

Anna M. Kittelsaa

Et ganske normalt liv

Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse

PhD-avhandling
Trondheim, oktober 2008

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet
Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap



NTNU

Norges teknisk naturvitenskapelige universitet

Doktoravhandling for graden philosophiae doctor

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

© Anna M. Kittelsaa

ISBN 978-82-471-1200-7 (trykt utg.)
ISBN 978-82-471-1201-4 (elektronisk utg.)
ISSN 1503-8181

Doktoravhandling ved NTNU 2008:253

Trykt av NTNU-trykk

Forord

Denne studien handler om selvforståelse og dagligliv hos noen unge mennesker som har fått diagnosen utviklingshemming. Gjennomføring av en slik studie hadde ikke vært mulig uten at noen var villig til å slippe meg til på sine hverdagslivsarenaer; hjemme, på jobben og i fritid, og samtidig dele sine tanker og erfaringer med meg. De sju informantene har deltatt som aktive samtalepartnere og har vært ivrige til å vise fram hvordan de lever og hva som er viktig for dem. Takk til dere som jeg har kalt Frida, Grete, Henrik, Inger, Jens, Kjersti og Lars, for hva dere har formidlet, for gode spørsmål og ikke minst for den tilliten dere har vist meg. En stor takk for hva dere har lært meg og hva dere har kommet til å bety for meg personlig.

Det er også andre som skal takkes. Takk til ledere i vernet bedrift og kommunal dagvirksomhet for hjelp til å rekruttere informanter, og for at dere har gitt meg anledning til å komme og gå i dagvirksomheten som jeg har ønsket. Ansatte hjelpere og støttekontakter som jeg har blitt kjent med, skal også ha en stor takk for vilje til å la meg få innblikk i deres samhandling med informantene og for å legge til rette for min tilstedeværelse i deres arbeids-situasjon.

Den som i første omgang utfordret meg til å søke stipend, var Jan Tøssebro. Du har vært min veileder og inspirator gjennom de siste fire årene. Dine kommentarer har alltid vært konstruktive, men også krevende fordi jeg har blitt utfordret til å dykke ned i ny litteratur og til å reflektere over hva som egentlig befinner seg i mine data. Det har vært en stor glede å ha en veileder som jeg har kunnet stole på, og som har trodd på meg når jeg selv har vært usikker. Ditt engasjement for mennesker med utviklingshemming har også bidratt til den respekten jeg har for deg. Takk!

For å kunne gjennomføre prosjektet, var jeg så heldig å få et universitetsstipend. Takk til Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap som prioriterte meg i den forbindelse, og takk for gode arbeidsvilkår og spennende utfordringer i form av pliktarbeid. En spesiell takk går til alle dere ved instituttet som forsker om funksjonshemming. Vi har delt mye; seminarer, møter og ikke minst uformelle samtaler om faglige og andre problemstillinger. Takk til dere mest erfarne blant oss fordi dere alltid har vært villige til å dele med dere, og til å bruke tid på en stipendiat som vil låne en bok eller stille et spørsmål. Og takk til mine medstipendiater; ikke minst de jeg har delt mest med, Hege Lundebø og Eva Magnus. Dere har vært trofaste samtalepartnere, trøstere og støttespillere. En stor takk også til Christian Wendelborg som alltid har stilt opp med sin IT-kunnskap, og til Thomas Hugaas Molden som tok seg tid til å lese det meste av avhandlingen i en tidlig versjon.

Hjemmebanen har også stilt opp. Takk til Knut som aldri har sluttet å tro på at det skal gå bra. Du har fått mange forelesninger du ikke har bedt om, og har måttet tåle humørsvingninger og mismot. Takk for at du alltid er der. Voksne barn har vist tillit til at modern klarer jobben, og Vilde som snart fyller sitt første år, har gitt inspirasjon bare ved å være til. Takk for at jeg har dere.

Trondheim, mai 2008

Anna M. Kittelsaa

Innhold

FORORD	I
INNHold	IV
SAMMENDRAG	VIII
KAPITEL 1. STUDIENS BEGREPSMESSIGE OG VELFERDSPOLITISKE UTGANGSPUNKT	1
1.1. Hvordan kan en forstå utviklingshemming?	2
1.1.1. Nordiske forståelser av utviklingshemming	4
1.1.2. Den internasjonale debatten om forståelser av utviklingshemming	5
1.2. Reformen for utviklingshemmede – idealer og realiteter	9
1.2.1. Evalueringer av utviklingshemmedes levekår etter ansvarsreformen.....	11
1.3. Avhandlingens problemstilling og oppbygging	14
KAPITTEL 2. FORSKNING OM UTVIKLINGSHEMMEDES LIVSSITUASJON	16
2.1. Minner, motstand og fortrenge livsfaser	19
2.2. Fortellinger om organisert motstand	23
2.3. Fortellinger om hverdagsliv	25
2.3.1. Bortvalg, avvisning og mestringsstrategier	25
2.3.2. Overgang til voksent liv	28
2.3.3. Dagligliv: hjemme, på arbeid og i fritid	30
2.4. Har utviklingshemmede kjønn?	36
2.5. Avslutning	39
KAPITEL 3. TEORETISKE PERSPEKTIVER	41
3.1. Teorier om utvikling av identitet	41
3.1.1. Fra sosialt skapt til flytende identitet.....	42
3.1.2. Kollektive og sosiale identiteter	45
3.1.3. Identitet som funksjonshemmet?.....	47
3.2. Selvpresentasjon, ritualer og rammer	49
3.2.1. Selvpresentasjoner og selvforvaltning.....	49
3.2.2. Selvpresentasjon og stigma	52
3.2.3. Det krenkede selvet	54
3.2.4. Samhandling som ritual.....	56
3.2.5. Rammer - organisering av erfaring.....	59
3.2.6. Snakk som sosial interaksjon.....	64
3.3. Avslutning	66
KAPITTEL 4. METODISK TILNÆRMING TIL STUDIEN	67

4.1. Kunnskapsteoretisk forståelsesramme.....	68
4.2. Etske betraktninger	71
4.3. Metodisk opplegg og praktisk gjennomføring av studien.....	73
4.3.1. Rekruttering av informanter	74
4.3.2. Utviklingshemmede som informanter	76
4.3.3. Å være der det skjer.....	80
4.3.4. Får en slippe til?	81
4.3.5. Valgte og tilskrevne roller	84
4.3.6. Ute på feltet	85
4.3.7. Feltnotater og intervjudata som tekst.....	88
4.3.8. Analyse – fra forforståelse til forståelse	90
4.3.9. Er studien overførbar, pålitelig og gyldig?.....	93
KAPITTEL 5. FORTELLINGER OM HVERDAGSLIV OG IDENTITET.....	96
5.1. Frida: Et ganske normalt liv	98
5.1.1. Et hjem til å trives i	100
5.1.2. Fotball, dans og venner	102
5.1.3. En å dele livet med?	104
5.1.4. En spesiell ordning	105
5.1.5. En grei jobb, men.....	106
5.1.6. Ønske om flere utfordringer	108
5.1.7. Selvpresentasjon og rammer.....	111
5.2. Grete: Arbeids glede, dans og mange venner	112
5.2.1. Voksen - uten å flytte hjemmefra	114
5.2.2. En trivelig jobb i et sosialt miljø	115
5.2.3. Dansegilde	117
5.2.4. Klubben som sted for kontakt med venner	118
5.2.5. Venninnefellesskapet.....	120
5.2.6. Selvpresentasjon og rammer.....	122
5.3. Henrik: Gleden ved å gjøre som en vil	123
5.3.1. "Og så er jeg bestandig dyrevenn da.."	124
5.3.2. En selvvalgt og selvstendig jobb	125
5.3.3. En sentral milepæl i livet.....	128
5.3.4. Tenke som en voksen	132
5.3.5. Hjelpebehov og selvbestemmelse.....	134
5.3.6. Selvpresentasjon og rammer.....	135
5.4. Inger: Høyt aktivitetsnivå og behov for støtte og trygghet.....	136
5.4.1. Arbeid og fellesskap	138
5.4.2. Travel fritid og faste aktiviteter	141
5.4.3. Drøm om å gifte seg	145
5.4.4. Det må være lov å spørre.....	146
5.4.5. Selvpresentasjon og rammer.....	148
5.5. Jens: Jobben, familien, hjemmet	149
5.5.1. Få fritidsaktiviteter – tett familiekontakt	150
5.5.2. Hjemmet som arena for selvpresentasjon.....	153
5.5.3. Selvpresentasjon og rammer.....	156
5.6 Avslutning.....	156

KAPITTEL 6. INDIVIDENE OG DE NÆRE HJELPERNE.....	161
6.1. Møter med hjelpere i eget hjem	163
6.1.1. En krevende overgangsfase	165
6.1.2. Forskjellige hjelpere hver gang	167
6.1.3. Kjente og ukjente hjelpere.....	169
6.1.4. Tjenestemottaker eller individ?	176
6.2. Dagvirksomhet – produksjon og et sted å være.....	177
6.2.1. Tradisjonell dagvirksomhet med mye støtte.....	179
6.2.2. Arbeid for mannfolk.....	182
6.2.3. ”Vanlig” arbeidsplass med mye nærhet.....	187
6.2.4. Selvstendighet og ansvar	189
6.2.5. Langvarige og gjensidige relasjoner.....	194
6.3. Støttekontakt – betalt vennskap?.....	195
6.3.1. Holde noe for seg selv	197
6.3.2. Vennskap utviklet over tid	198
6.3.3. Gjøre noe sammen.....	200
6.3.4. På egne premisser.....	204
6.4. Den gode hjelperelasjonen.....	205
6.5. Avslutning	206
KAPITTEL 7. STØTTE OG BRUDD I SELVPRESENTASJONER	209
7.1. Støttende kommunikasjon.....	210
7.1.1. Bekreftende kommentarer	211
7.1.2. Ubetydelige og viktige signaler.....	214
7.1.3. Viktig at noen hører på.....	216
7.1.4. Støtte for å kunne fortelle.....	218
7.1.5. Det vakre i det alminnelige.....	221
7.2. Brudd i selvpresentasjoner	222
7.2.1. Ikke egentlig arbeidstaker	223
7.2.2. Mitt hjem – andres regler	225
7.2.3. Tvetydighet i spøkefulle kommentarer.....	227
7.3. Omgivelsenes språk.....	229
7.3.1. Vanlige og uvanlige hjem for unge mennesker	230
7.3.2. Arbeid som ikke egentlig er arbeid.....	233
7.3.3. Allmenne tilbud og tilrettelagt fritid.....	237
7.4. Avslutning	244
KAPITTEL 8. SELVPRESENTASJONER OG MENTALE BILDER	247
8.1. Selvpresentasjoner og kategorisert identitet.....	248
8.1.1. Kan en være utviklingshemmet og vanlig?	250
8.1.2. Merkelappen jeg ikke vil ha	251
8.1.3. Vet ikke hva funksjonshemming betyr.....	255
8.1.4. Den tilskrevne identiteten.....	258
8.2. Hva innebærer voksent liv?.....	260
8.2.1. Fra ungdom til voksen	264
8.2.2. Mer voksen enn mange andre.....	267
8.2.3. Voksenhet og kompetanse.....	269

8.2.4. Voksenhet, uavhengighet og autonomi	273
8.2.5. Underkommuniserte sider ved voksent liv	278
8.2.6. Voksent liv for utviklingshemmede?.....	281
8.3. Avslutning.....	283
KAPITTEL 9. VANLIG LIV?	285
9.1. Selvpresentasjoner i samspill med omgivelsene.....	288
9.2. Kan utviklingshemmedes fortellinger skape en forskjell?.....	292
REFERANSER.....	297

Sammendrag

I de siste par tiårene har det vært gjennomført et økende antall studier som handler om utviklingshemmedes egne perspektiver på sin tilværelse. Det dreier seg særlig om kvalitative studier, herunder observasjons- og intervjustudier. Denne avhandlingen inngår i rekken av kvalitative studier hvor utviklingshemmede har vært informanter. Ved bruk av deltakende observasjon, feltsamtaler og intervjuer har sju unge voksne (18 – 30 år) med mild utviklingshemming vært fulgt over en periode på to år; hjemme, i daglig virksomhet og i fritid. Fokus har vært på hvordan de presenterer seg selv og sitt dagligliv, hvordan det er for dem å leve med en funksjonsnedsettelse og hvordan de samhandler med sine ansatte hjelpere. Personer med utviklingshemming gis i offentlige dokumenter og handlingsplaner rett til deltakelse og likestilling i dagligliv og samfunnsliv, men møtes av segregerte og spesielt tilrettelagte tiltak som plasserer dem på avstand fra andre. Et spørsmål i avhandlingen er hvordan det er å leve med slike kryssende forventninger til hvem en er og hva en har behov for.

Teoretisk har studien vært forankret i en del av Goffmans perspektiver. Hans dramaturgiske perspektiv, ritualmetaforen og teorier om snakk som sosial interaksjon har vært brukt for å kunne analysere hvordan informantene beskriver seg selv overfor andre og hvordan de inngår i sosial samhandling. Videre har enkelte teorier om identitet vært benyttet, sammen med nyere forståelser av individuelle og kollektive identiteter, for å belyse hvordan det er å leve med en tilskrevet identitet som utviklingshemmet. Goffmans rammeanalyse har vært brukt for å studere nærmere hvilke perspektiver ulike deltakere benytter seg av i sosial interaksjon, og når fysiske og organisatoriske rammer rundt informantene blir beskrevet.

Gjennomgående i informantenes selvpresentasjoner er at de i hovedsak betrakter seg selv som vanlige mennesker. De viser fram at de bor som andre, er i arbeid og deltar sammen med venner og kjente i aktiviteter i fritiden. I tråd med måten en vanligvis presenterer seg på, prøver de å gi et positivt bilde av hvem de er. Dette innebærer at de forteller om hva de kan, hva de liker og hvem de pleier å være sammen med. Samtidig blir forhold som gjør dem forskjellig fra andre, underkommunisert. Dette betyr ikke at informantene ikke er klar over at det er sider ved dem som gjør dem forskjellig fra andre. De skjuler ikke at de jobber i vernet virksomhet, har støttekontakt eller hjelp hjemme. Når de likevel fastholder at de primært er vanlige mennesker, kan dette forstås som at de ser på identiteten som utviklingshemmet eller

hjelpetrengende, som bare en av mange identiteter, og den presenteres ikke som avgjørende for hvordan de oppfatter seg selv.

Den offentlige hjelpen informantene mottar, ser de ut til å ta i mot på en selvfølgelig måte, noe som kan antyde at de har tatt inn over seg at de lever i et velferdssamfunn hvor retten til nødvendig assistanse er nedfelt i lovverk og offentlig politikk. Med få unntak ser de heller ikke ut til å reagere negativt på at de tilbys spesielt tilrettelagte omgivelser på flere livsområder. I hovedsak sier informantene seg fornøyd med sin livssituasjon, noe som kan tyde på at de ikke fullt ut er klar over hvilke muligheter andre unge voksne har, eller at de ikke sammenlikner seg med ikke-utviklingshemmede. Oppsummert presenterer informantene seg som voksne aktive samfunnsmedlemmer som har behov for litt ekstra assistanse fra omgivelsene. Når de får slik støtte, er de fullt ut i stand til å leve hele og aktive liv.

Informantenes selvpresentasjoner står imidlertid ikke for seg selv, men møtes av omgivelsene, både i form av kontakt med nærpersoner og i form av samfunnsskapt forståelse av hvem personer med utviklingshemming er. I daglig samhandling med nære offentlige tjenestutøvere opplever informantene ofte å få støtte for måten de forstår seg selv på. Men det finnes også situasjoner hvor de opplever at deres egen selvforståelse undermineres, og at de møtes som i hovedsak utviklingshemmede eller tjenestemottakere. Støtte fra nærpersoner kan dessuten i en del sammenhenger oppfattes som fiktiv fordi den ikke er støtte til det informantene reelt sett kan eller er. Slik støtte kan sammenliknes med måten en bekrefter barn på, og den blir da en støtte som er ment å bidra til at informantene ikke mister ansikt, men kan opprettholde sin forståelse av at de er kompetente. De spesielt tilrettelagte omgivelsene kan også ses på som noe som bryter med måten informantene forstår seg selv på. Informantenes reaksjoner på de spesielle omgivelsene er imidlertid overveiende positive; noe som kan tyde på at de også har tatt inn over seg gjengse forståelser av hvordan hverdagen skal være for personer som dem.

Kapitel 1. Studiens begrepsmessige og velferdspolitiske utgangspunkt

Unge mennesker med utviklingshemming som i dag står på terskelen til voksenlivet, har hatt en annen barndom enn tidligere generasjoner av utviklingshemmede. De har vokst opp hjemme i egen familie, har gått i barnehage og skole og møter voksenlivet uten å ha en institusjonstilværelse som mulig framtid. De kan sies å tilhøre det Gustavsson (1998) kaller ”integreringsgenerasjonen”. Det er representanter for denne generasjonen denne avhandlingen handler om; unge voksne mennesker i alderen fra ca. 18 til 30 år og deres opplevelse av hvordan det er å leve som ung voksen med en funksjonsnedsettelse. Gustavsson (ibid) viser til at både utviklingshemmede selv og deres familier kan bidra til å definere hva det innebærer å leve med merkelappen utviklingshemming. Denne opplevelsen er preget av de sosialpolitiske reformene og er samtidig del av et komplekst samspill mellom det enkelte individ og omgivelsene. Et gjennomgående trekk i avhandlingen vil være å søke å finne fram til deltakernes ”innenfraperspektiv” på sin egen tilværelse, det vil si deres egen opplevelse av sin situasjon i roller som familiemedlem, venn, tjenestemottaker og samfunnsmedlem.

Det er utfordrende å skulle representere andre i forskning, særlig når disse andre er definert inn i en kategori som er negativt vurdert i samfunnet, og som i liten grad har vært synlig i det offentlige rom. Det er viktig at forskeren prøver å forstå den sosiale og kulturelle konteksten slik som personer med utviklingshemming ser den, og det er viktig å stille spørsmål ved de sosiale og kulturelle barrierene som utviklingshemmede møter. Gullestad (2002) bruker begrepet ”underliggjøring” og skriver at det handler om å se på det velkjente med nye øyne, i et nytt og fremmed perspektiv. En hensikt er å få til å undre seg, og å reflektere på nye måter over forhold som er kjent. Bogdan & Taylor (1982) peker på at utviklingshemmedes selvbiografier kaster en annen stemme inn i kampen med diagnoser og teori, og denne stemmen tvinger oss til å undersøke om det er mulig at vi ikke sier det som vi har sagt at vi skal gjøre, eller at vi misrepresenterer det vi sier at vi representerer. Ved inngangen til et forskningsprosjekt som hevder å representere utviklingshemmedes ”innenfraperspektiv”, trenger en å være klar over at en selv kan bidra til å opprettholde en forståelse av utviklingshemmede som annerledes og spesielle mennesker. Dette henger sammen med at en som forsker ikke står utenfor samfunnet, men bærer med seg sosiale og kulturelle forståelser av hvem utviklingshemmede er, og at slike forståelser kan komme til å spille med i ens tolkninger. En

måte å streve med slike dilemma på, vil være en selvkritisk holdning, aktiv lytting og å sette informantenes fortellinger inn i relevante teoretiske perspektiver.

Denne studien handler om hva slags selvforståelse unge voksne mennesker med utviklingshemming har. Et sentralt spørsmål er om de opplever seg selv som voksne mennesker med det ansvar og de forpliktelser en slik rolle vanligvis medfører, eller om de holdes fast i en rolle som "evig barn". Et annet spørsmål er om og eventuelt på hvilken måte merkelappen utviklingshemming er med på å påvirke deres selvforståelse og hverdagsliv. Forventninger som møter unge mennesker med utviklingshemming, er at de er vanlige samfunnsborgere og derfor har rett til å leve et liv som andre. De kan bo, arbeide og omgås andre slik det er vanlig på deres hjemsteder. Deres rett til full deltakelse og likestilling i samfunnet er formulert i offentlige dokumenter og handlingsplaner (se blant annet St.meld.nr. 40 (2002-2003)). Samtidig er de offentlige tjenestene som tilbys utviklingshemmede, utviklet med utgangspunkt i det som skiller dem fra andre, nemlig betegnelsen utviklingshemmet (Romøren, 1995). Det kan se ut som om utviklingshemmede i det norske velferdssamfunnet lever sitt hverdagsliv i skjæringspunktet mellom "kategoritiltak", omforminger av det offentlige tjenesteapparatet med nye tjenesteformer og målene om selvbestemmelse og full deltakelse i det sosiale livet og samfunnslivet. Ut fra dette vil studien ta sikte på å undersøke hvordan det oppleves å leve med slike blandede forventninger om hvem en er og hva en har behov for.

I norsk sammenheng ble det tatt et omfattende løft for å forbedre utviklingshemmedes levekår med den omfattende reformen på 1990-tallet hvor ansvaret for de generelle tjenestene til utviklingshemmede ble overført fra fylkeskommunalt til kommunalt nivå. Reformen var sterkt preget av idealer om normaliserte tjenester og målbar et syn på utviklingshemmede som samfunnsmedlemmer på linje med andre (St.meld. nr. 67 (1986-87) Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma, St.meld. nr. 47 (1989-90) Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming). Det er mot et bakteppe av ansvarsreformens idealer og realisering, og i relasjon til dagens utvikling av tjenester at unge utviklingshemmedes dagligliv utfolder seg.

1.1. Hvordan kan en forstå utviklingshemming?

Begrepet utviklingshemming brukes her i landet vanligvis om personer som er registrert som mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for utviklingshemmede. Til grunn for

registreringen ligger en bred vurdering av kognitive evner, fungering og ferdigheter når det gjelder oppgaver i hverdagslivet. Som begrep kan utviklingshemming forstås som en del av det bredere begrepet funksjonshemming. Grue (2004) gjør en omfattende gjennomgang av begrepet funksjonshemming og ulike forståelser knyttet til dette begrepet. Han peker på at det er mulig å skille ut en medisinsk, en relasjonell og en sosial forståelse av funksjonshemming. I en medisinsk forståelse brukes funksjonshemming om egenskaper ved det enkelte individ og individets diagnose, sykdom eller skade. Omgivelsene tas for gitt fordi funksjonshemmingen ses som en konsekvens av sykdom, skade eller genetisk arv. Da ser en også bort fra at der finnes situasjoner hvor personers funksjonsnedsettelse ikke har relevans, for eksempel når en blind snakker i telefonen eller en døv kommuniserer ved bruk av tegnspråk. En sosial forståelse av funksjonshemming har særlig vært utbredt i Storbritannia (Oliver, 1990) og kom som en kritikk av en medisinsk forståelse. I denne modellen er det et sentralt poeng at det ikke finnes noen kausal sammenheng mellom "impairment" og "disability". Det er de samfunns-skapte barrierene i omgivelsene som fører til funksjonshemming ("disability"), ikke det at en har en funksjonsnedsettelse ("impairment"). Barrierene fører til at funksjonshemmede undertrykkes. For å motvirke undertrykking, trenger en å gjøre noe med barrierene, og av den grunn må fokus ligge i samfunnet, ikke hos det enkelte individ. Blant annet på grunn av kritikk fra tilhengere av den sosiale modellen, har WHO erstattet sin tidligere medisinsk baserte klassifisering av funksjonshemming, ICIDH, med en ny, ICF (2001), som inkluderer både restriksjoner i forbindelse med aktivitet og deltakelse, og forhold i omgivelsene (se Grue, 2004).

I nordiske land begynte en relasjonell forståelse av funksjonshemming å gjøre seg gjeldende fra slutten av 1960-årene. Den relasjonelle forståelsen kan ses på som en svakere variant av den sosiale modellen fordi fokus ikke utelukkende er på samfunnsmessig undertrykking og barrierer, men også på funksjonsnedsettelsen. NOU 2001:22, *Fra bruker til borger* viderefører en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Begrepet "funksjonshemmende prosesser" brukes om det samspillet som foregår mellom individuelle funksjonsvansker, omgivelser og situasjoner. Det skilles mellom det individuelle og det relasjonelle ved å peke på at funksjonsnedsettelse viser til "... tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner" og at funksjonshemmende forhold viser til et "...et gap eller misforhold mellom mennesker med redusert funksjonsevne på områder som er av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en

sosial tilværelse” (s. 17). Utvalget peker likevel på at det vil være flytende grenser mellom det individuelle og det relasjonelle.

1.1.1. Nordiske forståelser av utviklingshemming

Betegnelser som brukes for å kategorisere grupper av mennesker, har en tendens til å bli forandret eller erstattet etter at de har vært brukt en tid. Dette henger sammen med at forståelser av det begrepet skal forklare, blir endret, begrep kan bli ”slitt”, eller ordene som brukes kan få et mer negativt ladet innhold enn det som opprinnelig var tilfelle. Den tidligere betegnelsen åndssvak er eksempel på et begrep som etter hvert nærmest har blitt et nedvurderende skjellsord. Åndssvak eller mental retardasjon var de faglige betegnelse som på 1970-tallet ble erstattet av begrepet psykisk utviklingshemming. Dette begrepet brukes fremdeles sammen med det enklere utviklingshemmet, som på landsmøtet til Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) i 1997 ble vedtatt som interesseorganisasjonens offisielle betegnelse. Tilsvarende språklige endringer har vært foretatt i mange land i og utenfor det nordiske området.

Flere nordiske forskere har drøftet betydningen av å leve med de betegnelse som til enhver tid har vært brukt om utviklingshemmede; både historisk (Gustavsson, 1999; Sætersdal, 1998), og i nåtiden (Gustavsson, 1998; Sundet, 1997). I følge Sundet (ibid) er utviklingshemmede forhåndsdefinerte mennesker. Slik de blir forstått av samfunnet omkring, er de gitt skjebnefellesskap i en funksjonshemming. I nordisk forskning om utviklingshemming finnes det imidlertid få eksempler på at en diskuterer utviklingshemming som begrep. Et unntak er Sonnander (2005) som har arbeidet med ulike forståelser av begrepet utviklingshemming. Hun viser til at tre perspektiver er de mest fremtredende når en skal definere utviklingshemming; et epidemiologisk, et relativistisk og et konstruktivistisk perspektiv. I et epidemiologisk perspektiv vil utviklingshemming bli beskrevet i biologiske termer som en forsinket intellektuell utvikling som har oppstått på grunn av en sykdom eller skade i tidlig alder. Et slikt biologisk perspektiv står sentralt også innenfor disipliner som psykologi og pedagogikk, hvor utviklingshemming ses på som resultat av biologiske avvik. Individets evner eller mangel på evner vil stå i fokus i et slikt perspektiv.

Innenfor et relativistisk perspektiv deler Sonnander (ibid) grovt inn i tre måter å definere utviklingshemming på:

- psykologisk gjennom intelligensmålinger¹
- sosialt, blant annet ved å bruke psykometriske tester for å måle sosiale ferdigheter
- administrativt

Den administrative definisjonen brukes både for å anslå individets behov for bistand og for å etablere rutiner for å kunne yte hjelp og støtte. Behovet for støtte bedømmes ut fra at individene skårer lavt både på intelligenstester og psykometriske tester, slik at de anses å ha behov for kontinuerlig bistand. Av den grunn bygges det opp særskilte tjenester og støtte-systemer. En administrativ definisjon brukes ofte for å sette den endelige grensa for hvem som regnes som utviklingshemmet, og kan forstås som en sammenvevning av de sosiale og psykologiske kriteriene (Tideman, 2000). Et konstruktivistisk perspektiv viser til at utviklingshemming kan forklares som en sosial konstruksjon mer enn et rent objektivt fenomen. Det vil si at utviklingshemming forstås slik vi forstår virkeligheten ellers, og at det som er gyldig som forståelse, henger sammen med i hvilken grad det er konsensus om den. Det vil i følge Sonnander (ibid) si at vår forståelse av utviklingshemming er gyldig bare så lenge vi er enige om hvilke instrumenter og kriterier vi skal legge til grunn for bedømmelsen av hva utviklingshemming er.

Tøssebro & Lundeby (2002b) peker på at hvem som til enhver tid blir regnet som utviklingshemmet, kan være noe tilfeldig. En årsak til dette kan være at grensa for hva som blir definert som utviklingshemming har vært og blir endret over tid. Nedre grense for hva som har vært regnet som åndssvakhet i Norge har vært satt til ulike nivå av IQ, både 50, 55, 70 og 75, og antall personer som har vært regnet som utviklingshemmet, har derfor variert over tid. En pragmatisk løsning på hvem som er utviklingshemmet i Norge, er som oftest at en regner med personer som mottar trygdeytelser og hjelpetiltak med utgangspunkt i at de er registrert som utviklingshemmet. Tall fra NAV viser at antall personer med diagnosen psykisk utviklingshemming, inkludert barneautisme og Downs syndrom som pr. 01.01.06 mottok helserelevante stønader, var 20 795 personer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

1.1.2. Den internasjonale debatten om forståelser av utviklingshemming

Innenfor det engelskspråklige område brukes ulike betegnelser for å beskrive mennesker med utviklingshemming. Mest vanlig internasjonalt er i dag betegnelsen "intellectual disability". I

¹ Intelligensmålinger brukes blant annet i International Classification of Diseases, men har i følge Tøssebro og Lundeby (2002) ikke samme posisjon som tidligere

USA brukes "developmental disabilities" sammen med "mental retardation". "Learning disability" som er den mest vanlige betegnelsen på utviklingshemming i Storbritannia, betyr lese- og skrivevansker i USA. I Storbritannia begynner betegnelsen "learning difficulty" å vinne fram. Denne foretrekkes av medlemmer av "self-advocacybevegelsen, People First" (Harris, 1995).

I USA tok Bogdan & Taylor (1982) sterk avstand fra betegnelsen "mental retardation". De pekte på at det ikke dreier seg om en tilstand som noen har, men om et begrep som er sosio-politisk og ikke psykologisk. Blant annet viser de til at det ved bruk av intelligens tester, er tilfeldig hvor grensa settes for hva som regnes som utviklingshemming. Men fordi begrepet brukes som om det beskriver en tilstand, og ikke blir problematisert, hevder forfatterne at det hindrer forståelse ved at det skaper en illusjon om at ens tilstand er sammenfallende med måten en oppfører seg på. Bogdan & Taylor (ibid) er av den oppfatning at betydningen av at det finnes forskjeller mellom utviklingshemmede og andre, avhenger av hvordan en betrakter og fortolker dem. Beart, Hardy & Buchan (2005) skriver at utviklingshemmede blir definert av andre. De peker på at Hughes allerede i 1945 definerte utviklingshemming som en master-status som har innvirkning på alle andre identiteter. De viser også til Burns (2000) som hevder at personer med utviklingshemming ofte blir fratatt retten til en kjønnset identitet. Reiss & Szyszko (1983) bruker begrepet "diagnostic overshadowing". I dette legges at diagnosen utviklingshemming ofte blir så framtreddende at andre vansker personen kan ha, for eksempel på det emosjonelle området, blir sett på som en del av utviklingshemmingen.

Bogdan & Taylor (1982) viser til at studier av effekter av stempling og stigma har vært utført overfor personer med mild utviklingshemming. Imidlertid har stemplingen vært minst like mye eller mer skadelig for personer med moderat eller dyp utviklingshemming. Disse har blant annet blitt sett på som "grønnsaker" eller ikke-humane og blitt utsatt for en tankegang om at de trenger mindre enn andre mennesker på alle levekårsområder (se også Kristiansen, 1993; Wolfensberger, 1992). Bogdan & Taylor (1982) hevder at det å være "retardert" er det samme som å være skilt ut fra resten av samfunnet. Dermed blir personer med merkelappen utviklingshemming lett utsatt for stereotype oppfatninger, og en mister av syne deres menneskelighet. Det er på bakgrunn av en forståelse av hvor skadelig det er å få det negative stemplet retardasjon, at Bogdan & Taylor (ibid) vil bringe inn utviklingshemmedes egen stemme i debatten. De ønsker å vise at utviklingshemmede ikke er født mindreverdige, men har blitt konstruert som mindreverdige, og de peker på at utviklingshemmedes selvbiografier

vil kunne gi et mer holistisk bilde av deres livsløp og situasjon. Ikke minst vil en kunne få et annet bilde av de strukturene som omgir utviklingshemmede, når de selv snakker om dem.

Imidlertid ser det ut til at flere forskere, til tross for at flere påberoper seg en konstruktivistisk forståelse av utviklingshemming, har holdt fast på at utviklingshemming er en varig kategorisert identitet som det er vanskelig å komme bort fra. I en undersøkelse av overgang fra ungdomstid til voksen alder for unge mennesker med utviklingshemming skriver Baron, Riddell & Wilson (1999) at deltakerne blir sett på som låst fast i en evig overgangsfase med små muligheter til å endre sin tilskrevne identitet. Funksjonsnedsettelsen utviklingshemming blir en masterstatus som de ikke kommer fra, i stedet for at den som hos andre, blir spilt ut og konstruert av aktørene selv. I følge Baron m.fl. (ibid) kan utviklingshemmede ikke velge mellom identiteter fordi de mangler nødvendige kulturelle, sosiale og økonomiske ressurser til å kunne holde fast på sine valg. Slik Baron m.fl. (1999) ser det, er selvorganisering en mulighet til å komme i posisjon til å endre sin selvforståelse fra stigma til stolthet. En annen vei til større anerkjennelse går via deltakelse i arbeidslivet, for eksempel gjennom ulike former for støttet arbeid.

Harris (1995) peker på at det har vært vanlig å benytte IQ-mål som definisjon av utviklingshemming. Dette medfører at avgrensning av utviklingshemmede fra andre går langs en sterk grense som det så godt som ikke er mulig å krysse. De som er definert inn i gruppa av personer med lav intelligens, har en tendens til å bli vurdert negativt, de har få privilegier, mottar segregerte tjenester og blir ofte nedvurdert av andre. En strategi for å endre de etablerte kategoriene, er i følge Harris (ibid) å gå bort fra IQ som kriterium for kategorisering og gjøre grensene for kategorien utviklingshemming mykere. Dette kan en gjøre ved å bruke andre betegnelser som "learning difficulty" eller "disability" fordi disse begrepene er litt mer vage og dermed ikke plasserer folk i så tydelige grupper.

Sentrale spørsmål i forbindelse med bruk av ulike begreper, vil være om begrepsendringer kommer som resultat av ny innsikt eller endringer i forståelse, og om negative forestillinger om utviklingshemmede vil bli endret om en tar i bruk nye begrep. Det kan videre stilles spørsmål om de realitetene en opplever som medlem av en negativt definert kategori, vil forbli uendret, uavhengig av hvilken betegnelse som brukes. Harris (1995) peker på at i USA har det skjedd endringer i folks oppfatninger av utviklingshemmede selv om begrepet "mental retardation" har vært i stabil bruk. Samtidig finnes det lite dokumentasjon av holdnings-

endringer i Storbritannia hvor det har vært stadige endringer i terminologi. Harris (ibid) viser til en studie hvor Hastings & Remington (1993) evaluerte betydningen av flere ulike betegnelser på utviklingshemming. Samtlige ble vurdert som negative, med termen "mental retardation" som den lavest rangerte. Harris (1995) er imidlertid av den oppfatning at kombinasjonen av endringer i språkbruk sammen med senere tiders lovendringer og endringer i tjenestesystemet har hatt virkning på folks oppfatning av utviklingshemmede i Storbritannia. Han hevder at det har betydning å endre betegnelser og viser til at personer med utviklingshemming ønsker å bruke termen "learning disability" eller "learning difficulties".

Chappell, Goodley & Lawthom (2001) hevder at utviklingshemmede blir ekskludert både fra den britiske sosiale modellen og fra den politiske "disability movement". Goodley (2001) hevder parallelt med dette, at det han kaller vendingen mot "impairment" kjennetegnes av manglende fokus på utviklingshemming. Han viser til at Levine & Langness (1986) skriver at mild utviklingshemming er mer eller mindre et sosialt og kulturelt fenomen samtidig som det også er medisinsk-genetisk og kognitivt-psykologisk. Goodley (ibid) fører argumentene fra Levine & Langness inn i en større diskusjon om forståelse av forholdet mellom "det naturlige" og det som kan forskes på sosiologisk. Han hevder at det å dele inn funksjonsnedsettelse i nivå, har betydning for forståelsen av funksjonshemming som sosialt fenomen. Han viser til at dersom mild utviklingshemming blir sett på som åpen for sosiologiske undersøkelser, mens alvorlig utviklingshemming blir sett på som biologi som ikke kan endres, vil utviklingshemmede ha en usikker posisjon innenfor en sosial modell om funksjonshemming hvor en forstår funksjonshemming som sosialt og kulturelt konstruert.

For Goodley (2001) er det viktig å fjerne skillet mellom biologi og samfunn, og for å gjøre det, hevder han med støtte i Abberley (1987), at en må vektlegge den sosiale opprinnelsen til "impairment". Abberley (ibid) pekte på at så lenge "impairment" blir sett på som "naturlig" eller biologisk, vil samfunnsmessige forhold som skaper "impairment", for eksempel fattigdom, feilernæring, kriger og andre sosiale forhold, ikke bli drøftet. Goodley (2001) ser behov for å rette blikket mot utviklingshemming som sosialt skapt, og skriver at en måte å komme videre på i forståelse av forholdet mellom det "naturlige" og det konstruerte, kan være å forsøke å dekonstruere de kriteriene som brukes for å definere utviklingshemming. Slike kriterier er blant annet lav intelligens, manglende sosial kompetanse og utfordrende atferd. Blant annet viser Goodley (ibid) hvordan utfordrende atferd ofte blir definert med bakgrunn i organiske forhold, mens miljøets betydning for atferdsmessige reaksjoner ikke blir vurdert.

Utviklingshemmedes reaksjoner på ytre rammer eller andres væremåte blir slik tilskrevet utviklingshemmingen som biologi. Imidlertid vil det ofte være mulig å se at atferden i stedet kan være reaksjon på lite tilfredsstillende omgivelser. I likhet med Bogdan & Taylor (1982) peker Goodley (ibid) på at det er viktig å bringe utviklingshemmedes egen forståelse av sin situasjon inn i debatten om hvordan utviklingshemming kan forstås. Dette kan gjøres ved bruk av narrativer som bidrag til å skaffe seg innsikt i fortelleres erfaringer og realiteter.

I en artikkel utfordrer Goodley & Rapley (2001) en forståelse av utviklingshemming som naturalisert "impairment". Forfatterne skriver at de ønsker å demonstrere at fenomener som har vært forstått som essensialistiske trekk ved utviklingshemmede, bedre kan forstås som aspekter ved sosial interaksjon. De peker på at en kan ha mye å lære ved å utvikle en post-strukturalistisk sosial teori om utviklingshemming. I en poststrukturalistisk kontekst kan utviklingshemming forstås som et sosialt produsert fenomen i en sosial verden. En fordel med dette er at en sosial verden er mulig å endre, mens biologi forstås som noe som ikke kan forandres. Biologi fører dessuten til antagelser, for eksempel om at måten utviklingshemmede framstår på, har å gjøre med det biologiske og ikke med de sosiale relasjonene de inngår i. Slik Goodley & Rapley (ibid) bruker dekonstruksjon, søker de å avsløre det historiske gitte som setter grenser for helheten ved de erfaringene som finnes på et kunnskapsområde. Slike historiske begrensninger definerer hvordan det som befinner seg i et gitt kunnskapsfelt, kan forstås. De peker på at måten utviklingshemmede har motsatt seg merkelappen utviklingshemming på, åpner for muligheter til å utfordre det som er tatt for gitt i forståelsen av utviklingshemming som biologi. Samtidig er det behov for å arbeide med begreper som kompetanse og uavhengighet. Med støtte i Booth & Booth (1994) sine studier av utviklingshemmede foreldre peker de på at kompetanse kan forstås som noe som deles av flere; for eksempel det nettverket utviklingshemmede foreldre har omkring seg. Goodley & Rapley (ibid) konkluderer med at et naturalisert syn på utviklingshemming er grunnleggende for den undertrykkelsen som utviklingshemmede blir utsatt for. De ser behov for å plassere "impairment" i en diskursiv verden og å ta på alvor de utfordringene som utviklingshemmedes erfaringer stiller en overfor.

1.2. Reformen for utviklingshemmede – idealer og realiteter

Den norske institusjonsomsorgen for utviklingshemmede ble avvirket i løpet av noen få år, fra slutten av 1980-tallet og til midt i 1990-årene. På disse få årene flyttet alle som hadde bodd i HVPU-institusjoner til bofellesskap i kommunene. Avviklingen ble omtalt som en reform og

gikk under betegnelsen HVPU-reformen, det vil si avvikling av det fylkeskommunale Helsevern for psykisk utviklingshemmede, eller ansvarsreformen, en betegnelse som ga til kjenne at det dreide seg om en overføring av ansvar fra fylkeskommunalt til kommunalt nivå. Sandvin (1996: 7) peker på at begrepet reform inneholder mer enn bare utvikling eller forandring: *”Vedtak om reform signaliserer et perspektivskifte, en grunnleggende forandring som ikke barer berører organisasjonens arbeidsmåte, men også dens mål og samfunnsmessige rolle.”* Da Stortinget i 1988 enstemmig vedtok Ot.prp. nr. 49 (1987-88)², dreide det seg i følge Sandvin (ibid) ikke bare om institusjonsavvikling og flytting til kommunal omsorg, men om et ideologisk skifte innen omsorgspolitikken.

I Stortingsmeldingen som kom før odelstingsproposisjonen, ble de ideologiske føringene for reformen trukket opp (St.meld.nr. 67 (1986-87)). Her ble forståelsen av hva utviklingshemming egentlig dreide seg om, knyttet opp mot idealer om normalisering og integrering. Mot en bakgrunn av en stadig sterkere institusjonskritikk ble det vist til krav om alternative livsmiljø for mennesker med psykisk utviklingshemming. Det ble pekt på at normaliseringsprinsippet som for første gang var omtalt i St.meld. nr. 88 (1966-67), innebar et brudd med særomsorgstenkning. I det videre skulle de overordnede målene i arbeidet for funksjonshemmede være at tiltak og tjenester så langt som mulig skulle utformes og forankres i den enkeltes lokalmiljø, og at diskriminerende og segregerende særordninger skulle fjernes (St.meld. nr. 23 (1977-78)). Et sentralt anliggende var at all planlegging av tjenester skulle ta utgangspunkt i det enkelte individ. Sandvin (1996) hevder at normaliseringsbegrepet kan ha hatt sin største betydning som politisk symbol og at det ble brukt for å vise kontrasten mellom det allmenne velferdsidealet og hvordan livsvilkårene var for folk i institusjon. Det var et mål å skape forandring og bryte med de tradisjonelle omsorgsformene. I følge Sandvin (ibid) har det vært en styrke at begrepet ikke hadde noen klar og entydig definisjon når det ble brukt i politisk sammenheng, fordi det da var mulig å forene ulike synspunkter, noe som ville vært mer komplisert dersom normaliseringsbegrepet var gitt et mer konkret innhold. Det flertydige ved begrepet normalisering og også begrep som integrering og inkludering, har ført til et betydelig antall bøker og artikler som drøfter både det begrepsmessige og innholdsmessige ved disse. Det vises til Askheim (1998) og Tøssebro (2004) for en gjennomgang.

² Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede og lov om endringer i lov av 19. juni 1969 om sykehus mv.

I St.meld. nr. 67 (1986-87) ble det lagt vekt på at det hadde skjedd en endring i synet på utviklingshemmede. Psykologiske og pedagogiske prinsipper og tenkemåter hadde supplert og delvis erstattet den medisinske forståelsen som lå til grunn for etablering av institusjonsomsorgen. For å komme bort fra en tradisjonell ”gruppetenkning” om utviklingshemmede, eller ”de psykisk utviklingshemmede”, valgte en i stortingsmeldingen å bruke betegnelsen ”mennesker med psykisk utviklingshemming”, ”... for å markera at dei er vanlege menneske med dei same grunnleggjande behova som andre” (s. 4). Med utgangspunkt i en slik forståelse ble det lagt opp til at utviklingshemmede i alt vesentlig trengte allmenne tiltak. Disse tiltakene skulle gis i lokalmiljøet og av det vanlige tjenesteapparatet. Forutsetningen om administrativ normalisering, det vil si at utviklingshemmede skulle få tjenester fra samme instanser som andre, ble sett på som avgjørende for at utviklingshemmede skulle oppfatte seg selv og bli oppfattet som fullverdige samfunnsmedlemmer med samme rettigheter og plikter som andre.

Den midlertidige loven om avvikling av institusjonene (Ot. Prp. Nr. 49 (1986-87)) hadde en sterk målsetting: ”... å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming”. Og gjennom reformen skulle ”... forholdene legges til rette for at personer med psykisk utviklingshemming så langt som mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre.” Denne delen av formålsparagrafen er senere tatt med som del av formålsparagrafen i Lov om sosiale tjenester (1993) og er med det utvidet til å omhandle alle mennesker i vårt samfunn som trenger sosiale tjenester.

1.2.1. Evalueringer av utviklingshemmedes levekår etter ansvarsreformen

Romøren (1995) skriver at dersom en skal evaluere hvordan det har gått med de personene som reformen handler om, vil resultatene avhenge av øynene som ser. Pårørende, fagfolk, rådmenn, kommunepolitikere, ansatte i departementene, stortingsrepresentanter og statsråder vil legge til grunn ulike kriterier for sin vurdering. I tillegg kommer at reformen kom som et ledd i endringsprosesser som hadde gått over lang tid, og som heller ikke har noen klar slutt.

Det bildet som Romøren og andre forskere i 1995 ga av utviklingshemmedes situasjon, var at det var grunn til optimisme når det gjaldt tidligere institusjonsbeboeres levekår, mestring og livskvalitet. Men det ble samtidig pekt på at en aldri vet hvor lenge en positiv utvikling vil vare, og at det også fantes en negativ utvikling parallelt med den positive på nesten alle

områder. Innenfor områdene bolig og selvbestemmelse hadde det vært klare forbedringer, mens på andre områder, som fritid, hadde det skjedd en negativ utvikling. Tøssebro (1996) pekte på at selv om vi vet en god del om hva som skjedde i ansvarsreformens første gjennomføringsfase, er det mulig å se for seg to svært ulike scenarier for framtida. Det første er at det har vært så stor aktivitet rundt utviklingshemmede i en periode, blant annet ved stor grad av investering i bygninger, at en fra politisk hold vil peke på at andre grupper nå må ha forrang. Det andre scenarioet kan dreie seg om at det på grunn av at det har vært fokusert så mye på flytting og boligetablering, ikke har vært tid til å bygge opp andre tjenester som dagvirksomhet og fritidsaktiviteter ennå, men at dette kommer bare en får tid på seg.

Et sentralt funn i Tøssebro (1996) sin evaluering, var at boligstandarden hadde blitt betydelig bedre og det kom fram at utviklingshemmede hadde fått større selvbestemmelse når det gjaldt forhold knyttet til bolig, som innkjøp av mat og klær, hva en skal gjøre osv. Men når det gjaldt de større bestemmelsene som hvor en skal bo og hvem en skal ha som nærmeste naboer i bofellesskapene, var det andre som bestemte. Hvis en går til området sysselsetting og aktivitet, var forholdene langt fra like positive som for bolig. Flere enn før hadde fått noe å gjøre på dagtid, men den sysselsettingen folk fikk, var langt fra det en kan kalle verdsett arbeid, og mange deltok i færre fritidsaktiviteter enn de hadde gjort mens de bodde i institusjon. På relasjonssiden kom det fram at kontakten med de pårørende hadde økt. Likevel var det mange som, bortsett fra kontakt med ansatte, levde isolert fra andre.

Som en konklusjon oppsummerte Tøssebro (ibid) at ansvarsreformen til da var blitt en boligreform i dobbel forstand; det vil si at det skjedde mye med boligstandarden, men det skjedde lite med annet enn boligstandarden. Tideman (2000) kom med liknende konklusjon fra sin undersøkelse av utviklingshemmedes levekår i Sverige. Han oppsummerte at de materielle boforholdene var blitt bedre, og det hadde skjedd en fysisk integrering. Men ambisjonene om å få til en sosial integrering ved at utviklingshemmede kan omgås med naboer, venner og andre i omgivelsene og oppleve seg selv som en del av et mer omfattende fellesskap, viste det seg svært vanskelig å få til å realisere.

I 2001 har Tøssebro og Lundebj (2002b) på ny evaluert utviklingshemmedes levekår. Det bildet som nå gis av situasjonen, er preget av stagnasjon eller mangel på utvikling. Det finnes noen få positive trekk; blant annet er det en svak forbedring når det gjelder antall som har noe å gjøre på dagtid, men bare et lite mindretall har ordinært arbeid og så godt som ingen har

lønnsinntekt. Målsettingen fra ansvarsreformen om at en skulle få en gradvis opptrapping av arbeidstilbudene, er ikke innfridd, og i stedet er det kommunal dagvirksomhet og varig vernet sysselsetting som preger bildet. Disse mer omsorgspregede dagaktivitetene kan være med på å gi meningsfylte aktiviteter og innhold i hverdagen. Men Tøssebro og Lundeby (2002b) påpeker at det ser ut som om arbeidslivet ikke har evne eller vilje til å utnytte den arbeidskapasiteten utviklingshemmede har. Det ser ut som om det er lettere å utvikle spesielle tiltak. Olsen (2003b) skriver at det er en tendens innen vernet sysselsetting til at det skjer det han kaller "utstøting i normaliseringens navn". I en situasjon hvor de vernede bedriftene stadig stiller krav om økt inntjening, kan det oppstå et ønske om å beholde de mest produktive arbeidstakerne og overføre de øvrige til kommunal dagvirksomhet. Bedriftene kan da komme til å argumentere ut fra hensynet til normalisering; at en ønsker å etablere en så realistisk jobbsituasjon som mulig. I følge Olsen (ibid) er dette ikke en realitet ennå de fleste steder, men det er grunn til å frykte at dette kan bli mer enn en tendens.

I følge Tøssebro og Lundeby (2002b) kan en peke på to trekk når det gjelder boligområdet. Det ene er at det ser ut som om utviklingshemmede ikke blir tilbudt bolig på samme måte som andre, men "tilbys plass" i et boforhold der det tilfeldigvis finnes en ledig leilighet. Et annet trekk er at utviklingshemmede i økende grad blir tilbudt boliger som er bygget for flere grupper av personer med hjelpebehov (se også Bliksvær, 2005). Det vil si at den statlige satsingen på omsorgsboliger som primært skulle være for eldre, blir brukt til å finansiere boliger hvor en kan samle alle typer av tjenestemottakere.

Det levekårsområdet som imidlertid er mest forsømt, er fritiden. Tøssebro og Lundeby (2002b) kaller dette for reformens taper. Det er få tegn på at utviklingshemmede deltar i fritidsaktiviteter som er for folk flest, og det er færre som deltar i fritidsaktiviteter nå enn da slike aktiviteter var sentralt organisert gjennom HVPU. De som er mest aktive i fritiden er de unge, de med høyest funksjonsnivå og de som har støttekontakt. Men de fritidsaktivitetene en deltar i, er lite annerledes enn tidligere. Det er de segregerte og spesielt tilrettelagte fritidsaktivitetene som benyttes. Fritiden er på mange måter ansett å være folk sitt private ansvar å gjøre noe ut av, og da er det lett å overse at enkelte trenger støtte for å kunne delta i frivillige sammenhenger. Fritidsaktiviteter har en tendens til å bli nedprioritert i økonomisk trange tider, og det er i følge Tøssebro og Lundeby (ibid) viktig å ha et våkent øye på dette området.

1.3. Avhandlingens problemstilling og oppbygging

Med bakgrunn i det som er beskrevet innledningsvis, kan avhandlingens problemstilling konkretiseres i tre punkt, formulert som spørsmål:

- Hvordan opplever unge voksne med utviklingshemming å leve sitt dagligliv med en funksjonsnedsettelse?
- Hva slags selvforståelse har informantene, og i hvilken grad preges den av den tilskrevne kategorien utviklingshemming?
- Hvordan håndteres omgivelsenes kryssende forventninger om at en både er vanlig samfunnsmedlemmer og mennesker som på mange områder skiller seg fra andre?

Avhandlingen er bygd opp på følgende måte:

I **Kapittel 2** trekker jeg fram litteratur om utviklingshemmede som har relevans for studien. Primært har fokus vært på litteratur hvor utviklingshemmede selv har vært informanter, men enkelte studier hvor foreldre eller hjelpere inngår, har også vært trukket fram. Det har vært lagt vekt både på hva slags metodisk tilnærming som har vært brukt i slike studier, på teoretiske perspektiver og på hvordan personer med utviklingshemming beskriver sine erfaringer og sosiale relasjoner innenfor institusjonsomsorg og i dagliglivet; hjemme, i arbeid og i fritid.

Kapittel 3 er et teorigapitel med to hovedavsnitt. I det første redegjøres det for innhold i og utviklingen av begrepet identitet. Begrepet identitet er sentralt i studien både som personlig identitet i form av selvpresentasjon og knyttet til den kategoriserte identiteten utviklingshemming. I den andre delen av teorigapitlet gjennomgås enkelte av Goffmans perspektiver. Disse brukes gjennomgående som analyseredskap for å sette informantenes fortellinger inn i teoretiske rammer.

Kapittel 4 inneholder en gjennomgang av den metodiske innfallsvinkelen til studien med en konkret beskrivelse av framgangsmåte og valg som har vært tatt. Kapitlet innledes med en redegjørelse for eget kunnskapsteoretisk ståsted.

Kapittel 5 er det første av analysekapitlene. Her presenteres fem av studiens sju informanter i form av konstruerte fortellinger om deres dagligliv. Hensikten her har vært å få fram empirinære beskrivelser som informantene selv kan kjenne seg igjen i. Studiens to

yngste deltakere beskrives ikke her, både av plasshensyn, og fordi de har gitt mindre omfattende beskrivelser av sitt dagligliv enn de øvrige.

I **kapittel 6** er informantenes samhandling med sine nære hjelpere i fokus.

Utgangspunkt er informantenes selvpresentasjoner og hvordan disse møtes i samhandling med nære hjelpere innenfor en kontekst av offentlig tjenesteyting.

I **Kapittel 7** studeres språklig interaksjon mellom informantene og andre mer i detalj, med fokus på hvordan informantenes selvpresentasjoner enten støttes eller undermineres i daglig samhandling på ulike arenaer.

Kapittel 8 tar sitt utgangspunkt i forhold som ligger utenfor informantenes dagligliv og setter informantenes egne fortellinger inn i en kontekst av mentale bilder eller forestillinger om hva utviklingshemming og utviklingshemmede er. Kapitlet omhandler også hvordan spesielt tilrettelagte tiltak etableres på bakgrunn av hvordan utviklingshemmede forstås og samtidig er med på å forme deres egen selvforståelse og andres oppfatning av dem.

Til slutt i **kapittel 9** oppsummeres kort studiens hovedfunn, og det pekes på hva denne studien har bidratt med. Det stilles også spørsmål om hva som kan ligge til grunn for at utviklingshemmede ennå i stor grad lever på siden av samfunnet, og det pekes på behov for ytterligere forskning med fokus på utviklingshemmedes situasjon.

Kapittel 2. Forskning om utviklingshemmedes livssituasjon

Sentralt i dette kapitlet har vært å presentere forskning som omhandler utviklingshemmedes egne perspektiver på sin situasjon. Det dreier seg blant annet om deres egne fortellinger slik de er presentert av forskere, og observasjons- eller intervjustudier hvor forskere gjennom sine analyser har trukket fram informantenes ”innenfraperspektiv”. Slike studier har relevans for denne studien hvor hensikten er å studere utviklingshemmedes selvforståelse og opplevelse av dagliglivet. Imidlertid refereres også enkelte studier hvor andre, som for eksempel pårørende eller ansatte, har vært informanter, ut fra at disse kan kaste lys over de temaene jeg er opptatt av. Flere ulike kilder er brukt i forbindelse med innhenting av aktuell forskninglitteratur innenfor det nordiske og engelskspråklige området. Utgangspunktet var litteratur jeg allerede var kjent med gjennom tidligere studier og bøker, og artikler jeg ble gjort oppmerksom på fra veileder og kollegaer. Videre har jeg gjennomgått bokkapitler i to bokserier som er redigert av Mallander og Tideman (*Handikapp och Samhälle* og *Social Research on Disability*, 2003-2005) og tidsskriftet *Scandinavian Journal of Disability Research* fra 1999 til 2007. Andre måter å framskaffe litteratur på, har vært å gjennomgå referanselister i artikler og bøker og konferansepapers.

Litteratursøk er foretatt gjennom følgende databaser: ERIC (1992-2006 (06)), Social Work Abstracts (1977-2006(06)), Sociological Abstracts (1952-current (2006-06)), Social Services Abstracts (1979-current (2006 -06)). Søkeordene som er brukt er: *intellectual disabilities*, *learning disabilities*, *learning difficulties*, *mental retardation*, *developmental disabilities*, og hvert av disse søkeordene er knyttet sammen med henholdsvis: *transition*, *adulthood* og *identity*. Resultat av søket var i alt 1251 titler hvorav mer enn halvparten var knyttet til søkeordet *transition*. Litteraturen om *transition* inneholdt en lang rekke artikler om barn, skole og opplæringsprogrammer for pedagoger og andre fagfolk. Disse ble ekskludert. Det viste seg dessuten, ikke uventet, at det var betydelig sammenfall av titler knyttet til de valgte søkeordene. At hele fem ulike begreper for å beskrive utviklingshemming ble brukt som søkeord, medførte en betydelig overlapping.

Primært ønsket jeg å finne fram til litteratur som omhandlet utviklingshemmedes egne perspektiver på identitet, overgang fra barn til voksen og det å leve som voksen. En gjennomgang av resultater av litteratursøket med dette som utgangspunkt, førte til et langt mer håndterlig antall titler. Jeg satt til slutt igjen med 45 ulike bøker og artikler som jeg antok

ville komme til anvendelse i studien.³ En del av denne litteraturen presenteres her for å sette min studie inn i en sammenheng av andre forskeres arbeider. Andre deler av litteraturen vil bli presentert i forbindelse med analyse av mitt empiriske materiale. For eksempel trekkes litteratur om minner fra institusjonstiden og litteratur om organisert motstand i liten grad med inn i analysen, men er tatt med her for å sette unge utviklingshemmedes dagligliv inn i en historisk og samfunnsmessig sammenheng. Litteratur som omfatter tema som har vært særlig fokusert i samtaler med informantene, er heller ikke tatt med her, men er presentert løpende i analysen. Det dreier seg blant annet om hvordan informantene oppfatter hva det er å være voksen, og hvordan de forstår begrepet utviklingshemming.

De studiene som blir presentert, er i alt vesentlig kvalitative; enten intervjustudier, observasjonsstudier eller kombinasjoner av dette. I en stor del av studiene blir det empiriske materialet framstilt som narrativer i form av informantenes egne livshistorier eller fortellinger. Booth (1996) mener dette skyldes at vi nå befinner oss i en biografisk tidsalder. Informantene i de aller fleste studiene er personer med såkalt mild utviklingshemming, det vil si at de er selvhjulpne på mange livsområder og at de har et forståelig verbalt språk. Enkelte unntak finnes. I en observasjonsstudie (Owen, 2006) er informantene beskrevet som utviklingshemmet i alvorlig grad og med utfordrende atferd mens Johnson (2005) sine informanter blir beskrevet som utviklingshemmet med utfordrende atferd. I en norsk studie (Sundet, 1997) deltar informanter som er uten verbalt språk.

I følge Gustavsson & Söder (1990) var det i enkelte studier av livskvalitet og i studiene til Edgerton og kollegaer (1967) og Bogdan og Taylor (1982) at utviklingshemmedes oppfatninger ble etterspurt for første gang. Edgerton fulgte personer som hadde vært innlagt i institusjon over lang tid, etter at de ble utskrevet. Han beskriver hvordan individenes selvfølelse ble svekket da de ble plassert i institusjon, og hvordan de hele tiden var opptatt av

³ (Abraham, Gregory, Wolf, & Pemberton, 2002; Baron, Riddell, & Wilson, 1999; Beart, Hardy, & Buchan, 2005; Beart, 2005; Blacher, 2001, Bramston & Cummins, 1998; Chadsey-Rusch, Linneman, & Rylance, 1997; Cooney, 2002; Craig, Craig, Withers, Hatton, & Limb, 2002; Dagnan & Sandhu, 1999; Devlieger & Trach, 1996; Edgerton, Bollinger, & Herr, 1984; Field, 1996; Finlay & Lyons, 1998; Finlay & Lyons, 2000; Gerber, 1990; Gerber, Price, Mulligan, & Shessel, 2004; Gillman, Heyman, & Swain, 2000; Goodley, 2001; Goodley & Rapley, 2001; Heyman & Huckle, 1995; Heyman, Swain, Gillman, Handyside, & Newman, 1997; Jahoda, Markova, & Cattermole, 1988; Jahoda, Cattermole, & Markova, 1990; Jahoda & Markova, 2004; Jordan & Dunlap, 2000; Manthorpe, Walsh, with Alaszewski, & Harrison, 1997; May & Simpson, 2003; McConkey, Sowney, & Barr, 2004; Mitchell, Traustadóttir, Chapman, Townson, Ingham & Ledger, 2006; Neumayer & Bleasdale, 1996; Perrins & Tarr, 1998; Rapley, Kiernan, & Antaki, 1998; Riddell, Baron, & Wilson, 2001; Rowitz, 1988; Stalker & Connors, 2004; Szivos-Bach, 1993; Tarleton & Ward, 2005; Taylor, 2000; Thompson, 2003; Thomson, Ward, & Wishart, 1995; Thorin, Yovanoff, & Irvin, 1996; Todd & Shearn, 1997; Wehmeyer, Bersani, & Gagne, 2000; Zetlin & Turner, 1985)

at de ikke hørte hjemme der. Utskrivning fra institusjonen kom som en bekreftelse på at de ikke var utviklingshemmet. Imidlertid møtte livet utenfor institusjon dem med omfattende krav til kompetanse som det var vanskelig å leve opp til. Edgerton (1967/1993) beskriver hvordan informantene prøvde å mestre livet ved bruk av "passing" og fornektelse, det vil si at de opptrådte på en måte som skjulte deres inkompetanse, og som bidro til at de ikke risikerte å bli sendt tilbake til institusjonen. For å klare dette, fikk de støtte fra personer i omgivelsene på at de var kompetente. I en oppfølgingsstudie hvor 15 tidligere informanter ble kontaktet ca. tjue år etter den første datainnsamlingen (Edgerton, Bollinger & Herr, 1984), fant Edgerton og kollegaer at informantene hadde klart seg forbausende bra. Selv om flere levde som marginaliserte, hadde de beholdt optimisme og tillit til at de ville klare seg også når de ble eldre.

Bogdan & Taylor (1982) presenterte to livshistorier fortalt av personer som hadde tilbrakt mange år i institusjon. Et anliggende for forfatterne var å få kunnskap om hvordan individene hadde klart å "overleve" i institusjon, og hvordan de opplevde å bli tilskrevet en identitet som utviklingshemmet. Bogdan & Taylor (ibid) skriver at deres arbeid blant annet bygger på Edgertons (1967). Men de erklærer seg uenig med Edgerton når det gjelder betydningen av merkelappen "mental retardation". De skriver at Edgerton så på utviklingshemming som et faktum, og at han mente at det var individenes inkompetanse som førte til stigmatisering. For Bogdan & Taylor (1982) var det utviklingshemming som sosial konstruksjon som førte til stempeling, ettersom merkelappen forsvarte at folk ble behandlet på krenkende og ydmykende måter. De viser til at deres informanter ikke ønsket å bli forstått som utviklingshemmet. Dette knytter de til de negative konsekvensene av en slik merking, ikke til at personene hadde spesifikke vansker. Diskusjoner om betegnelser som "mental retardation" og andre merkelapper brukt om personer med kognitive vansker, har vært ført i alle årene siden Bogdan & Taylors bok kom ut i 1982. Diskusjonen vil også inngå som et element i denne studien.

I litteraturgjennomgangen har jeg ellers prøvd å følge noen tema som synes å ha vært sentrale i studier som framstiller utviklingshemmedes egne fortellinger og oppfatninger. I en engelskspråklig sammenheng finnes en rekke fortellinger om livet i institusjoner. Noen av disse formidler også hvordan livet har blitt etter institusjonstiden (se blant annet Atkinson, Jackson & Walmsley, 1997, Johnson, 2005, Traustadóttir & Spina, 2005). I britisk litteratur finnes videre eksempler på fortellinger om tilhørighet til "self-advocacybevegelsen" (en bevegelse for og av utviklingshemmede) (se avsnitt 2.2). I nordisk sammenheng har jeg funnet lite stoff

om de to nevnte områdene, men desto mer som dreier seg om hverdagsliv i hjem, på arbeid eller skole og i fritid. Litteratur om hverdagsliv finnes også innenfor det engelske språkområdet. Både i nordisk og engelskspråklig litteratur finnes studier av hvordan utviklingshemmede opplever sin identitet, herunder kjønnsidentitet.

Det som synes å skille britiske studier fra nordiske, er at de britiske ser ut til å ha et sterkt fokus på motstand og på å formidle opplevelser av et undertrykkende system, både under institusjonsopphold og i livet siden. Nordiske studier ser ut til å være mer preget av å beskrive hvordan dagliglivet arter seg og av å sette utviklingshemmedes fortellinger inn i en ramme av velferdsstatlig ansvar. Dette er i tråd med hvordan Shakespeare (2005) reflekterer over likheter og ulikheter mellom britisk og nordisk forskning om funksjonshemming. Han skriver at det britiske utgangspunktet i stor grad er politisk aktivisme og kamp mot undertrykking, mens det nordiske er preget av velferdsstaten og målene om likeverd og inklusjon. For å få fram bredden av litteratur om utviklingshemmedes ”innenfraperspektiv” har jeg hentet eksempler både fra fortellinger om institusjonsliv og om hvordan det oppleves å leve som utviklingshemmet etter institusjonsavviklingen.

Den litteraturen som presenteres her, er langt fra uttømmende. Det som har vært viktig i denne sammenhengen, har vært å forsøke å gi et bilde av hva som rører seg innenfor området samfunnsvitenskapelig forskning om voksne utviklingshemmede. En hensikt med litteraturgjennomgangen har i tillegg vært å søke inspirasjon til eget arbeid, både teoretisk og metodisk.

2.1. Minner, motstand og fortrenkte livsfaser.

Det har vært en økende interesse for livshistoriene til personer som har levd i institusjoner for utviklingshemmede. Atkinson, Jackson & Walmsley (1997) setter denne interessen i sammenheng med flere forhold. Et forhold er at historikere i økende grad har blitt opptatt av hvordan livet har vært for folk flest i tidligere tider, herunder personer som historisk har vært lite synlige, blant annet utviklingshemmede. Videre har utviklingen medført større interesse for muntlige kilder. Et annet forhold er at dokumenter fra institusjonstiden etter hvert har blitt frigitt og gjort tilgjengelig for forskning. Atkinson m.fl. (ibid) viser til at overgang fra institusjonsomsorg til lokale omsorgsformer ikke alltid har vært vellykket, og at uheldige forhold i åpen omsorg har ført til debatt om verdier ved mer institusjonaliserte omsorgsformer. Det er derfor vesentlig at historien om institusjonene kommer fram, slik at en ikke

glemmer bakgrunnen for de omsorgspolitiske endringene. Ikke minst er det av betydning at fortellingene til de som bodde i institusjonene, blir hørt. At slike historier kommer fram, er gjort mulig blant annet ved at ”self-advocacybevegelsen” har oppmuntret enkeltpersoner til å sette ord på sine erfaringer fra livet i og utenfor institusjon. Et eksempel er Mabel Coopers historie (presentert i Atkinson mf.l., 1997). Cooper forteller hvordan hun var totalt uvitende om livet utenfor institusjon da hun ble utskrevet, og hun beskriver sin deltakelse i ”self-advocacy” som avgjørende for at hun har ønsket å presentere livet sitt for andre. Med støtte i bevegelsen og med tillitsforhold til den forskeren som bisto henne (Atkinson), har hun fått formidle sine erfaringer til andre.

I en bok om avinstitusjonalisering og livet etterpå formidler Traustadóttir og Spina (2005) livshistorien til Thomas Allen. Han levde hele 60 år i institusjon og flyttet ut først da han var 72 år. Allen begynte å diktere sin fortelling til andre mens han fremdeles bodde i institusjon, og den ble avsluttet etter hans død av Traustadóttir og Spina (ibid). Han beskriver livet sitt på en høflig og stillferdig måte og har ikke ønsket å klandre noen. Imidlertid legger han ikke skjul på at han alltid har ønsket å forlate de institusjonene han har bodd i. En erfaring han tok med seg da han endelig flyttet ut, var at han slet med å leve opp til et personale som oppfordret han til å si sin mening, fordi han i institusjonen hadde han vært vant til at det å si fra, kunne ha negative konsekvenser.

Johnson (2005) har i en treårig studie fulgt nedbygging av en institusjon for utviklingshemmede i Australia. I en periode på 20 måneder fulgte hun særlig opp kvinner som levde i en skjermet avdeling. Hun har prøvd å tolke hva kvinnene selv formidlet og fant at deler av deres atferd kunne forstås som en form for motstand. Ved å vise aggresjon og andre utfordrende måter å oppføre seg på, kunne de av og til vinne over personalet og oppnå egne mål eller goder. Selv om disse målene var beskjedne og langt fra endret den situasjonen kvinnene befant seg i, hadde motstanden likevel betydning. Johnson (ibid) viser til at da fortellinger om disse kvinnene ble kjent, ga det inspirasjon til andre, noe som blant annet førte til at den første lokale ”self-advocacygruppen” ble dannet. I en britisk studie (Owen, 2006) var fokus utviklingshemmede kvinners opplevelser i forbindelse med at de flytter fra en skjermet avdeling til liv i åpen omsorg. Med bakgrunn i observasjonsdata beskrives det hvordan noen av institusjonsbeboerne viste motstand ved å motsette seg rutiner, regler og måten de ble omtalt på. Owen (ibid) beskriver blant annet hvordan flere av dem motsatte seg

den felles betegnelsen ”jentene” ved å framheve sine roller som voksne kvinner som blant annet var interessert i klær og eget utseende.

En metode som har vært brukt av flere engelskspråklige forskere for å få fram utviklingshemmedes livshistorier, er å sette sammen grupper av personer som utveksler gjensidige erfaringer og som oppmuntres til å fortelle til hverandre (Atkinson m.fl., 1997; Stefánsdóttir & Traustadóttir, 2006). En fordel med slike grupper er at de kan bidra til at deltakerne gjensker sine minner, at de kan arbeide seg gjennom tidligere dårlige erfaringer og at de kan skaffe seg et nettverk av andre med liknende bakgrunn. Kirkebæk (2005) har brukt en annen innfallsvinkel. Med utgangspunkt i journaler og annet skriftlig materiale, har hun rekonstruert livshistorien til noen av kvinnene som levde i den danske institusjonen Sprogø. Hun viser her til hvordan kvinnes egne historier er lite synlige i dokumentene, mens det som tydelig kommer fram, kan forstås som eksempler på hvordan de institusjonaliserte kvinnene ble sett på i datidens Danmark; et syn som også hadde konsekvenser for hvordan de ble behandlet.

Fido & Potts (1997) har intervjuet tidligere beboere fra en institusjon og har koblet informasjon fra intervjuene sammen med dokumenter om og bilder fra institusjonen. Dokumentene ble blant annet brukt som bakgrunn for intervjuene og som referanseramme for informantenes fortellinger. Det framgår at flere av kvinnene var plassert i institusjonen fordi det var fare for at de kunne bli gravide og dermed føre videre de negative egenskapene de var oppfattet å ha. Flere av kvinnene har formidlet sterke opplevelser av hvordan de ble hentet eller lurt til institusjonen mot sin vilje. Bildene og dokumentene understøtter informantenes fortellinger om et strengt hierarkisk system med tilnærmet absolutt kjønnssegregering, hardt arbeid og ulike former for straff for uønsket oppførsel.

Livshistorier handler ikke bare om institusjonsliv, men også om det livet historiefortellerne har fått etter at de kunne forlate institusjonen. Et eksempel på dette er Thorsen (2005) som ved å bruke nærpersoner som intervjuere, har studert eldre mennesker med utviklingshemming og deres dagligliv både i fortid og nåtid. Det viste seg at de som ble intervjuet, hadde mange minner og stor oversikt over sitt tidligere liv. Men institusjonsoppholdene blir sparsomt beskrevet; uten konkrete episoder og med lite følelser. Thorsen (ibid) skriver at med dette blir store deler av livshistorien et taust og kanskje fortrenget område. Noe av det som blir formidlet fra institusjonstiden, er de mange flyttingene fra sted til sted. Mot en slik bakgrunn

er det ikke underlig at noe av det som oppleves som et av dagliglivets største goder i dag, er det å ha sitt eget hjem. I følge Thorsen (ibid) har det egne hjemmet sannsynligvis en særlig betydning for de som har vært flyttet på en rekke ganger og ikke har fått etablert seg for seg selv før ganske sent i livet. Både hjemmet og det å ha faste daglige rutiner og aktiviteter å gå til, beskrives som så vesentlig at det advares både mot flytting til eldreinstitusjon og mot en ”vanlig” pensjonering.

Mens det ser ut som om noen av de engelskspråklige livshistorieberetterne gjerne vil snakke om livet i institusjon og hvordan de klarte å mestre sin tilværelse der, ser det ut til at noen norske tidligere institusjonsbeboere helst vil la slike erfaringer ligge. En forklaring på denne forskjellen kan være den situasjonen som livshistoriene har framkommet i. Grupper som er satt sammen nettopp for å dele felles erfaringer, kan oppleves som så trygge at det er mulig også å la de vonde erfaringene få komme fram. En vektlegging av overlevelsesstrategier og motstand, kan føre til at det å fortelle sin historie kan oppleves som en myndiggjørende prosess fordi en får fortalt andre hvem en er (Atkinson, 2004). Støtten fra andre medlemmer i ”self-advocacybevegelsen” vil også kunne oppleves å gi trygghet til å ville fortelle (Cooper i Atkinson m.fl., 1997). I den norske studien (Thorsen 2005) har personene blitt intervjuet individuelt, og de som har intervjuet dem, er nærpå personer som er ansatt i hjelpeapparatet. Frykt for å såre hjelpere og mangel på støtte fra personer med samme bakgrunn som en selv, er en mulig forklaring på at en velger å holde skjult opplevelser som kan innebære kritikk av hjelpesystemet.

De livshistoriene som er presentert i den refererte litteraturen, bringer fram erfaringer som svært få mennesker har, og gir innsyn i en verden som ellers ville forblitt skjult. Fortellingene om livet i institusjonene slik det blir husket av de som opplevde det, peker på uverdige levekår, umyndiggjøring og vilkårlig behandling, men viser også hvordan det har vært mulig å gjøre motstand, åpenlyst eller skjult. Ikke minst har det vært viktig for fortellerne å vise hvordan de har gjort motstand mot de betegnelsene som ble brukt om dem og den nedvurderingen av deres menneskelighet som lå i slike betegnelser (Mitchell, Traustadóttir, Chapman, Townson, Ingham & Ledger, 2006). I boka til Mitchell m.fl. (ibid) vises motstanden mot institusjonssystemet også gjennom presentasjon av dikt og sanger som ble skrevet og brukt av institusjonsbeboere. Et viktig budskap slik jeg oppfatter det, er at livshistoriene formidler et bilde av enkeltpersoner på en måte som går bak betegnelsene

utviklingshemmet og institusjonsbeboer og viser livet til enkeltindivider som har sin egen historie og livserfaring.

2.2. Fortellinger om organisert motstand

Selvorganisering av utviklingshemmede kan spores tilbake til Sverige i slutten av 1960-årene. På samme tid var normaliseringsideologien under utvikling, og i følge Goodley (2000a) kan det se ut som om selvorganisering og normalisering utfylte hverandre. Nirje (1972) så på organisering av utviklingshemmede i egne interessegrupper som ønskelig fordi slike grupper kunne gi muligheter til sosial omgang og til å uttrykke seg selv. I et tilbakeskuende foredrag (1992) henviser Nirje til en konferanse i 1968 i Skövde med 20 utviklingshemmede deltakere som den aller første begynnelse til utviklingshemmedes selvorganiserte grupper.

”Self-advocacybevegelsen” som ble en felles betegnelse på slike grupper, bredte seg til flere land, og fikk sterkt fotfeste i USA og i Storbritannia. Askheim (1998) skriver at den første gruppa som ble dannet, tok navnet *People First*. Navnet tilkjenner at medlemmene ser på seg selv som først og fremst mennesker, ikke som bærere av en felles merkelapp. Motstand mot stigmatiserende merkelapper har hele tiden stått sentralt i bevegelsen og har i England ført til at utviklingshemmede har arbeidet for å få endret betegnelsen *mental retardation* til *learning difficulties* (Askheim *ibid*). Etter hvert har det oppstått mange ulike former for slike interessegrupper. Noen av dem er knyttet til tjenestesystemet mens andre er uavhengige. I følge Goodley (2000a) er det de uavhengige gruppene som kalles *People First*, og disse har knyttet seg til den mer omfattende bevegelsen av funksjonshemmedes organisasjoner.

Goodley (2000a) har studert utviklingen og betydningen av ”self-advocacybevegelsen” i Storbritannia. Han har bistått fem personer som er veteraner i bevegelsen, med å fortelle sine historier og har valgt å se utviklingen gjennom deres øyne. Deres fortellinger vektlegger hvordan ”self-advocacy” har vært med på å styrke deres selvbestemmelse. Goodley (*ibid*) peker på at et gjennomgående trekk ved fortellingene er at det handler om å gjøre motstand. Han setter fortellingene i sammenheng med forhold som er dokumentert i studier om livet i institusjoner og viser til Swain & French (1998) som peker på at det kan se ut til at erfaringer med å ha blitt ekskludert, kan gi folk en følelse av urettferdighet og tanker om hva som er god og dårlig praksis. Innenfor ”self-advocacybevegelsen” ser det ut til at motstanden fortsetter, og at den her blir satt inn i en kollektiv sammenheng hvor målet er å si fra på vegne av både seg selv og andre utviklingshemmede om hvilke rettigheter en har og hva en ønsker.

Fortellingene viser også hvordan hengivenhet og støtte er en viktig del av gruppene innen ”self-advocacy”. Samtidig er det viktig å se at det også finnes spenninger og uenighet innenfor gruppene. Blant annet kan den rollen ikke-funksjonshemmede rådgivere inntar, påvirke gruppene negativt ved at rådgiverne blir gitt eller tiltar seg mye makt.

Finlay & Lyons (1998) har intervjuet 34 voksne utviklingshemmede og har blant annet spurt hvordan de forholder seg til betegnelsen utviklingshemmet. Forfatterne konkluderer med at mange ikke anerkjente denne betegnelsen, brukt om seg selv. De peker på at dermed kan manglende aksept av at en er utviklingshemmet, bli et hinder for å slutte seg til ”self-advocacybevegelsen” som jo nettopp formidler at den er en bevegelse av og for utviklingshemmede. Hvis det forholder seg slik, er Finlay & Lyons (ibid) av den oppfatning at utviklingshemmede vil kunne hindres fra å delta i kollektive aksjoner. Dette synet er imøtegått av Beart (2005). I en intervjustudie hvor åtte voksne utviklingshemmede deltok, konkluderer hun med at også personer som ikke ser på seg selv som utviklingshemmet, vil kunne ha en identitet som ”self-advocate”. Beart (ibid) begrunner dette med at personene kan oppleve at de er annerledes enn andre, selv om de ikke er kjent med, eller ønsker å bruke betegnelsen utviklingshemmet om seg selv. De personene det gjelder, vil kunne ha en levde erfaring som tilsier at de føler seg hjemme i ”self-advocacygrupper”.

Det har vært rettet kritikk mot ”self-advocacybevegelsen” om at den ikke er selvstendig nok. Aspis (1997) hevder at bevegelsen bare når fram på begrensede områder, at den ikke utfordrer tjenestesystemet og at det ikke har skjedd noen maktoverføring fra systemet til gruppene. Hun hevder at bevegelsen er utformet som en del av undertrykkningen av utviklingshemmede. Dowse (2001) viser til Aspis (ibid) og peker på at nye krav om brukerevaluering av tjenester kan føre til at ”self-advocacygrupper” kan komme til å bli en del av tjenestesystemet. Både Wehmeyer, Bersani & Gagne (2000) og Goodley (2005) ser en fare i at økt interesse fra myndighetenes side i å bruke medlemmer av ”self-advocacybevegelsen” som konsulenter i ulike paneler og brukerevalueringer, kan føre til at medlemmene holdes på plass og mister sin radikalitet og mulighet til å utfordre systemet.

Jarhag (2001) har studert den svenske ”self-advocacybevegelsen”, *Riksseksjonen Klippan*, som ble etablert i 1995 og er en underavdeling av foreldreorganisasjonen Riksförbundet FUB. Han viser til at underavdelingen ble etablert fordi utviklingshemmede hadde for liten innflytelse i foreldreorganisasjonen. Imidlertid opplever medlemmene fremdeles at de har

mangelfull innflytelse over egen situasjon, noe Jarhag (ibid) henviser til at de utsettes for paternalistiske holdninger fra omgivelsene. Selv om det gradvis skjer en utvikling i retning av større innflytelse fra Klippans medlemmer, peker Jarhag (ibid) på at mangel på sammenheng mellom vakre ord om innflytelse og realitetene, har ført til at enkelte medlemmer av Klippan har fått redusert tillit til foreldreorganisasjonen.

Utviklingshemmedes fortellinger om hvordan det er å være "self-advocate" er preget av at fortellerne sammenlikner livet sitt nå, med hvordan de har hatt det tidligere. Goodley (2000a) peker på at det handler mye om hvordan de bruker fellesskapet som redskap til å si fra og å motsette seg et undertrykkende system. Samtidig viser fortellerne hvordan de gjennom deltakelse i gruppene har fått ny tro på seg selv. De kan sies å ha fått en ny identitet, både individuelt og kollektivt; de er ikke lenger passive ofre for et undertrykkende system, men personer som får til noe og som ikke lenger er villig til å la seg dominere av andre. Kritikken av bevegelsen kommer lite fram i fortellingene, og i den grad vansker omtales, handler det om forholdet til gruppens ikke-utviklingshemmede rådgivere. At personer som identifiserer seg sterkt med en bevegelse eller ideologi, ønsker å presentere bare de positive sidene ved dette, er kjent også fra andre sammenhenger. I denne sammenhengen har personene opplevd å få et langt mer verdig liv enn tidligere, og for å formidle dette, velger de å vektlegge positive aspekter.

2.3. Fortellinger om hverdagsliv

Hverdagslivet er i følge Gullestad (1989: 18) diffust som begrep, men kan klassifiseres langs to like viktige dimensjoner; *den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter* og *hverdagslivet som erfaring og livsverden*. Begge disse dimensjonene er med i den litteraturen som presenteres i det følgende avsnittet. Hvordan en bor, daglig virksomhet, fritid og erfaringer med nettverk og venner er tema for studier av utviklingshemmedes hverdagsliv. For flere er i tillegg det Gustavsson (1998) kaller "hverdagslivets segregering" også en del av daglivet. Slik Gustavsson (ibid) beskriver hverdagslivets segregering, handler det om at mennesker ikke nødvendigvis aktivt avvises. Det handler mer om at valg av relasjoner foregår ut fra sammenfallende interesser eller status, og at noen personer stadig kommer til kort i andres prioriteringer av hvem de ønsker å omgås.

2.3.1. Bortvalg, avvisning og mestringsstrategier

Jahoda, Cattermole & Markova (1990) intervjuet utviklingshemmede, pårørende og personale i forbindelse med flytting fra institusjon og foreldrehjem til andre typer boforhold. Enkelte

som ble boende i foreldrehjemmet, var også inkludert i studien. Det viste seg at de fleste etter flytting deltok i flere aktiviteter enn tidligere, men de var likevel mest sammen med andre med utviklingshemming. Forskerne intervjuet de utviklingshemmede informantene om deres tilfredshet etter flytting. De fleste av dem hadde erfart at de ikke ble akseptert av andre mennesker i nærmiljøet, og de følte seg skuffet over det. En erfaring var at siden det var så tydelig at de var personer som bodde, arbeidet og hadde sin fritid i omgivelser som var spesielt tilrettelagt for dem, ble de synlige for andre på en negativ og ekskluderende måte. Jahoda (m.fl. *ibid*) peker på at opplevelse av avvisning har stor betydning for ens identitet og følelse av tilhørighet, og at det er problematisk at det ikke arbeides mer for å bistå utviklingshemmede til å komme seg ut av de segregerte omgivelsene.

Sundet (1997) begynte sitt feltarbeid i to institusjoner hvor hun etter hvert fikk kontakt med og fulgte opp fem personer den siste tiden de bodde i institusjon og i en tid etter at de hadde flyttet. Et aspekt ved studien var å se på endringer i dagliglivet etter flytting. Sundet (*ibid*) oppsummerer spørsmålet om endring ved å hevde at bortsett fra selve flyttingen, så det ikke ut til at det hadde skjedd vesentlige endringer i daglige rutiner for de som ble bosatt i bofellesskap, ettersom personalet i boligen arbeidet ut fra de tidligere rutinene og reglene som eksisterte i institusjonen. Små endringer kunne imidlertid observeres; som at det var blitt mer ro, færre ansatte og noe mer privatliv. Imidlertid var det også eksempler på at utgiftene til bolig ble såpass store at muligheter til aktivitet i fritid ble begrenset.

Den informanten Sundet (1997) hadde mest kontakt med, var mer selvstendig enn de øvrige informantene, og i hans liv skjedde det reelle endringer. Han fikk fast arbeid, eget sted å bo, og han deltok aktivt i flere foreninger og etablerte kontakt med personer i nærmiljøet. Imidlertid beskriver Sundet (*ibid*) hvordan han strevde for å bli akseptert som et vanlig medlem av lokalmiljøet, uten å lykkes. Han prøvde å gjøre det samme som andre ved å delta på tilstelninger for alle i bygda, men opplevde seg ikke velkommen. Avvisningen gikk inn på han og han trakk seg unna. Med dette ble han i følge Sundet (*ibid*) dominert av andres oppfatninger av hvem han var. Hans egen oppfatning var at han skilte seg fra andre på noen områder, men at han ikke var annerledes bestandig. I følge Sundet (*ibid*) vil det som utviklingshemmede oppfatter som sitt "egentlige jeg", bli betvilt av andre enten ved at en regner med at det ikke finnes et slikt jeg, eller at en ikke tar det på alvor. Studien konkluderer med at det er de samfunnsmessige forståelsene av utviklingshemming, mer enn levekår og omgivelser, som former hvordan deres hverdagsliv arter seg.

Enkelte studier viser at det er sammenheng mellom opplevelse av å være stigmatisert og følelse av selvrespekt (Abraham, Gregory, Wolf & Pemberton, 2002). Andre viser hvordan enkelte utviklingshemmede utvikler ulike mestringsstrategier for å få til å leve i kompliserte og negative mellommenneskelige omgivelser (Heyman, Swain, Gillman, Handyside & Newman, 1997). Blomberg (2006) stiller spørsmål om inklusjon er mulig. I utvalget som hun har valgt til sin avhandling, inngår både utviklingshemmede, foreldre og ansatte. Hensikten med studien var å studere hvordan hverdagsvilkår fremmer eller hemmer muligheter for deltakelse i samfunnet. Blomberg (ibid) fant at det er mange faktorer som hindrer deltakelse, men samtidig viser hun at det finnes positive trekk. Et slikt trekk er utviklingshemmedes egen motivasjon og anstrengelser for å delta. Det kan også se ut som om nyere former for fritidsaktiviteter og mer åpne former for arbeidsvirksomhet, kan virke inkluderende.

Et anliggende for Gustavsson (1998) er at det finnes mange måter å forstå virkeligheten på. Han har intervjuet unge utviklingshemmede som han definerte som personer som tilhører ”integreringsgenerasjonen”. I dette begrepet legges det at personene har vokst opp i Sverige i den tiden da omfattende velferdspolitiske reformer førte til nedbygging av institusjonsomsorgen, og hvor livet i det ordinære samfunnet skulle gjøres tilgjengelig for alle. Det er nettopp de velferdsstatlige ordningene og rettighetene som utgjør rammer for informantenes fortellinger i Gustavssons studie. I sine livshistorier gir informantene uttrykk for en selvfølgelig rett til støtte på områder hvor de forstår at de trenger bistand. Når slik støtte finnes, ser de på seg selv som helt vanlige mennesker som får til mye og som lever slik som andre. Gustavsson (ibid) skriver at informantene ser ut til å dele et felles perspektiv på det å være støtteberettiget, og at de støttes i en slik forståelse både av foreldre og av enkelte tjenesteytere.

Et annet felles trekk ved informantene ser ut til å være at de velger å beskrive seg selv som langsomme og ikke bruker betegnelsen utviklingshemmet om seg selv. Med utgangspunkt i Edgertons studier (1967) drøfter Gustavsson (1998) om dette kan innebære at de fornektet sin funksjonsnedsettelse. Han peker på at hans informanter nettopp ikke fornektet det at de kom til kort i noen sammenhenger og hevder at informantenes måte å tenke om seg selv på, like gjerne kan forstås som en spesiell form for identitetsforsvar, og at dette ikke er det samme som fornektning. I følge Gustavsson (ibid) vil alle mennesker som kjemper for et bestemt

perspektiv på tilværelsen, i noen grad forsøke å forsvare det og slik kjempe for sin egen identitet.

2.3.2. Overgang til voksent liv

Devlieger & Trach (1996) gjennomførte en studie hvor de ved bruk av deltakende observasjon fulgte 12 unge med utviklingshemming på veien fra skole til voksent liv. En hensikt med studien var å få tak i informantenes egne perspektiver på overgangsfasen, og forfatterne identifiserte individuelle script for hvordan overgangsfasen foregikk. Et script viste hvordan foreldre, helst mødre, var dominerende og presset på hjelpeapparatet for å få tilstrekkelige tjenester. I andre script hvor overgangen til voksent liv i større grad ble støttet av personer i vennerelasjoner, var kontakten med hjelpeapparatet mindre og den enkeltes uavhengighet ble større. En konklusjon i prosjektet var at jo større grad av involvering fra hjelpeapparatet, desto mindre kontroll ble utøvd av personen selv. I en artikkel bygd på den samme studien viser Devlieger & Trach (1999) hvordan overgangen ble forskjellig ut fra hvem som deltok i formidlingsprosessen fra skole til arbeid. Når skolen og hjelpeapparatet sto for formidlingen, ble løsningen ofte vernet sysselsetting, mens foreldre og andre sentrale nærpåsoner oftere bidro til mer selvstendige arbeidsforhold. Viktig i denne sammenhengen, var at nærpåsonene var opptatt av den unges individuelle egenskaper og preferanser, i tillegg til at de inkluderte personens sosiale nettverk.

Flere studier konkluderer med at til tross for sterkt fokus på betydningen av planlegging av overgangen til voksent liv, er resultatene nærmest gitt. I følge Cooney (2002) ser overgangsfasen ut til å føre til klientskap mer enn til voksen status. En studie som blant annet omhandler overgang til voksent liv for unge med Downs syndrom (Thomson, Ward & Wishart, 1995), konkluderer med at det voksne livet gir lite spennvidde i fritidsaktiviteter, plassering i vernet virksomhet i stedet for arbeid og fortsatt avhengighet av foreldre. Thomson m.fl. (ibid) konkluderer med at dette medfører at en marginal gruppe blir skapt. En undersøkelse gjennomført av Chadsey-Rusch, Linneman & Rylance (1997) peker på at det ofte er meningsforskjeller mellom ulike deltakere som planlegger veien fra skole til arbeid, om hva som fremmer sosial integrasjon. De peker på at ulike oppfatninger om hva som er vellykkede resultat av å ha kommet i arbeid, vil gjøre det vanskelig å finne ut om sosial integrasjon på arbeidsplassen har blitt realisert.

Perrins & Tarr (1998) viser til hvordan unge kvinner i dagsenter hadde en opplevelse av at de utviklet selvstendighet i praktiske ferdigheter, men hadde lite innflytelse over planlegging på lengre sikt. Dette medførte at de ble værende i dagvirksomheten og dessuten fikk lite anledning til å etablere sosiale nettverk. En årsak til dette var i følge forfatterne at andre møtte kvinnene med lave forventninger. Gerber, Price, Mulligan & Shessel (2004) har sammenliknet overgangen fra skole til arbeid for utviklingshemmede i Canada og USA og finner at til tross for ulik lovgivning, er likhetene store. Det er ytterst vanskelig for utviklingshemmede å komme seg i arbeid, og de som lykkes, har et sosialt nettverk å spille på. Gerber m.fl. (ibid) peker på at deres studie viser samme resultater som en rekke andre studier, og de spør om dette rører ved det faktum at det finnes en universalitet i måten en tenker om personer med utviklingshemming på.

Field (1996) viser til at selvbestemmelse har fått økende betydning, ikke minst når det gjelder overgang til voksen alder fordi det stilles krav til deltakelse fra personen selv i planleggingen. Men for at målet om økt selvbestemmelse skal nås, hevder hun at det må tas stilling til flere utfordringer. For det første må de profesjonelles rolle revurderes og endres slik at personen selv og vedkommendes hjelpere framstår som partnere. Det er også behov for å vurdere hva slags nivå av beskyttelse personen trenger, nedtone overbeskyttelse og vise vilje til at personen får lære å takle risikofylte situasjoner. Ikke minst påpeker Field (ibid) behovet for at personen blir sett på som individ med sine forutsetninger og preferanser og ikke som en i en gruppe av like.

En britisk studie (Tarleton & Ward, 2005) brukte fokusgrupper både for utviklingshemmede og foreldre som redskap for å skaffe fram kunnskap om hva slags informasjon det er behov for i forbindelse med overgang til voksent liv. Det viste seg at behovet for informasjon både var sammenfallende og forskjellig. Personene med utviklingshemming hadde i stor grad forventninger til at de skulle leve et liv som de fleste andre. De var opptatt av jobb, videre skolegang, venner og sosialt liv. De inkluderte behovet for bistand i sine tanker om det voksne livet, men var lite opptatt av hjelpeapparatet. Foreldrene var i tillegg opptatt av i hvilken grad de unge ville være i stand til å ta ansvar for seg selv, og de var ikke minst bekymret for om de unge kom til å få tilstrekkelig med hjelp i sitt voksne liv. Begge gruppene var opptatt av at det var viktig å få tilstrekkelig informasjon om hvilke muligheter som finnes innenfor ulike levekårsområder.

I følge Shepperdson (2000) markerer ungdomstiden at forskjellene i livsmuligheter øker mellom utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede. En faktor her er at foreldrene i langt større grad kontrollerer unge med utviklingshemming og beskytter dem fra risiko, for eksempel når det gjelder rusmidler og seksualitet. Dette innebærer at utviklingen av autonomi går langsomt, og at ungdomstiden blir forlenget til langt inn i biologisk voksenalder. Hvis en tar utgangspunkt i at voksenhet handler om uavhengighet og kontroll over livet, blir voksen status et problematisk begrep for utviklingshemmede (May, 2000).

2.3.3. Dagligliv: hjemme, på arbeid og i fritid

Utviklingshemmede blir sjelden involvert som informanter i studier av levekår eller livskvalitet. Dette henger sammen med at slike undersøkelser bruker spørreskjema som det er vanskelig for utviklingshemmede å forholde seg til, og det er derfor vanligvis pårørende eller andre nærpå personer som blir valgt som informanter i slike studier (Kittelsaa, 2004a). Kunnskap om utviklingshemmedes levekår stammer derfor i hovedsak fra andre (Tideman, 2000; Tøssebro, 1996; Tøssebro, 1992; Tøssebro & Lundebj, 2002b; Umb-Carlsson, 2006). De fleste studier hvor utviklingshemmede selv er informanter, er observasjonsstudier eller kvalitative intervjustudier.

En undersøkelse av utviklingshemmedes livsstilspreferanser kan likevel forstås som en form for levekårsundersøkelse. Neumayer & Bleasdale (1996) intervjuet 30 utviklingshemmede i Australia om deres syn på egen boligsituasjon, jobb, fritid og sosiale relasjoner. Forfatterne skriver at de ønsket å høre informantenes egne oppfatninger, og derfor har de bevisst utelatt oppfølgingsintervjuer med pårørende og ansatte. Intervjuspørsmålene dreide seg om opplevd tilfredshet på fire sentrale livsområder: bolig, arbeid, fritid og sosiale relasjoner. Det er et gjennomgående trekk ved undersøkelsen at informantene viste stor grad av tilfredshet med sin situasjon selv om det finnes nyanser, blant annet når det gjelder arbeid. Tøssebro (1996) peker på at det er vanlig at personer som blir spurt om sine livsvilkår, er tilbøyelig til å forsvare det de har. Dette kan også være tilfelle her.

På spørsmål om nåværende boligforhold svarte de aller fleste at de trivdes med sin boligsituasjon. Dette gjaldt både personer som bodde sammen med pårørende, og andre som bodde i selvstendig bolig, eller i fellesskap med andre utviklingshemmede. Bare de som bodde sammen med tre eller flere, ga uttrykk for misnøye med bolig. I en irsk studie som ble gjennomført ved bruk av fokusgrupper (McConkey, Sowney, & Barr, 2004) fantes også en

gjennomgående tilfredshet med nåværende boligsituasjon. De fleste ga likevel uttrykk for at de ikke ønsker å bo i en type ”residential home” som vanligvis har omtrent 20 beboere. Andre forhold som kom fram i den irske studien, var at informantene ønsket å bo i det de så på som hjemlige forhold i fredelige omgivelser. Det viste seg at flere hadde erfaringer med dårlige naboforhold og utrivelige nabolag.

Enkelte nordiske studier trekker fram idealer som har vært fremmet i forbindelse med institusjonsavvikling og drøfter hvordan disse kan fortolkes forskjellig med bakgrunn i ulike ståsteder. Olin (2003) viser hvordan personale og pårørende kan ha ulike forståelser av hvordan selvbestemmelse skal leves ut i hverdagen til unge voksne utviklingshemmede som bor i egne leiligheter i et bofellesskap. Olin (2003) peker også på at i mange situasjoner i hverdagen handler personalet på en måte som er preget av en viss distanse og av forhåndsdefinerte oppfatninger av hvordan ungdommene skal behandles (se også Folkestad, 2003; Lorentzen, 2003; Sundet, 1997).

Ringsby Jansson (2002) viser hvordan vektlegging av idealet om det egne hjemmet kan føre til et for snevert perspektiv på andre arenaer for livsutfoldelse, som treffsteder og offentlige arenaer i ens nærmiljø. Det egne hjemmet blir sett på som en kontrast til institusjoner, og derfor anses det som viktig å støtte opp under det private og individuelle ved det å ha eget hjem samtidig som en forsøker å unngå mer kollektive omgangsformer. Informantene vektla også betydningen av å ha fått sitt eget hjem, men betraktet dette i hovedsak som et sted hvor en kan trekke seg tilbake og samle nye krefter til hverdagslivet. Dette livet utspilles blant annet i nærmiljøet, hvor flere av informantene ble kjent med og utviklet forhold til andre; som for eksempel ansatte i forretninger eller faste bussjåførere. Med utgangspunkt i Granovetters (1973) begrep ”svake bånd” peker Ringsby Jansson (ibid) på den betydningen slike bekjenskaper hadde for informantenes selvfølelse og identitet. Hun peker på at de som hadde utviklet svake bånd til andre i nærmiljøet, også ga uttrykk for at de trivdes og følte seg hjemme i sin egen leilighet.

I tillegg til det å ha et godt sted å bo, oppleves det å være i arbeid eller annen aktivitet som betydningsfullt i dagliglivet. Neumayer & Bleasdale (1996) fant i sin studie av livsstilspreferanser hos 30 utviklingshemmede at bare 5 av disse var i lønnet arbeid mens 15 var i virksomhet i vernet arbeid. De fleste ga uttrykk for at arbeidet var av betydning for dem. Lønn ble sett på som det mest viktige, deretter ble det vist til at arbeidet hadde betydning for

ens sosiale liv, og også at det forhindret at en ble sittende å kjede seg. Det lønnete arbeidet ble av de fleste beskrevet som kjedelig og slitsomt. Forfatterne viser til at det skjer en utvikling innenfor det generelle arbeidslivet hvor det i økende grad legges vekt på arbeidsmiljø. De peker på at en slik utvikling også er ønskelig når det gjelder utviklingshemmedes lønnsarbeid, eventuelt kan det tenkes at en må legge mer vekt på andre former for aktiviteter på dagtid som gir sosial gevinst og hvor personenes ressurser tas i bruk.

Andre studier viser at utviklingshemmede i liten grad er i lønnet arbeid (Tideman, 2000; Tøssebro & Lundeby, 2002b). I britisk sammenheng har Riddell, Baron & Wilson (2001) gjennomført casestudier av 30 personer med utviklingshemming og intervjuer med nøkkelinformanter i tjenestesystemet. En hensikt har vært å studere hvilken innflytelse idealene om livslang læring har for utviklingshemmedes muligheter til deltakelse i arbeid og i samfunnet for øvrig. Studien viste at utviklingshemmede menn i større grad enn kvinner hadde tilgang til trening som forberedelse for arbeid, men at treningen ikke var tilpasset dagens arbeidsmarked. Kvinnene i studien ble i likhet med mennene ekskludert fra arbeidsmarkedet. Imidlertid hadde kvinnene større sosiale nettverk, og deres opplæring i husarbeid ga dem mulighet til å framstå som voksne kvinner med kompetanse. Forfatterne peker på at idealene om livslang læring har medført at utviklingshemmede aldri anses ferdig med sin opplæring, men kan komme til å gå rett fra skolebenken til pensjonsalder.

Olsen (2003b) har ved bruk av deltakende observasjon studert hvordan utviklingshemmede som arbeider i arbeidsmarkedsbedrifter, oppfatter betydningen av arbeidet sitt og det å være i jobb. Han peker på at det er flere måter å forstå det å være i arbeid på, og han drøfter forholdet mellom arbeid som gode og arbeid som plikt og setter utviklingshemmedes arbeid inn i en sammenheng av utviklingen av moderne arbeidsliv og velferdsstatlige føringer. Han viser også til Tøssebro (1996) som påpeker tvetydigheten i utviklingshemmedes arbeid; at det er et spørsmål om det arbeidet utviklingshemmede utfører innenfor vernet virksomhet, kan klassifiseres som arbeid. I en senere studie viser Olsen (2006) at svært få utviklingshemmede er i ordinært arbeid, og at de få som befinner seg innenfor det en kan kalle det vanlige arbeidslivet, mottar ulike stønadsformer og ikke har vanlig lønnsinntekt.

I følge Olsen (2003b) blir spørsmålet om lønn underkommunisert i informantenes fortellinger. Bare et par personer anså lønn som en forventet motytelse for det arbeidet de utførte. Olsen (ibid) peker på at dobbeltheten; det at lønnen både er lønn og ikke-lønn, kan oppleves som

problematisk. For enkelte var lønnen likevel viktig fordi de opplevde at manglende lønn virket stigmatiserende og som hinder for at en kunne se på seg selv som en virkelig arbeidstaker. At lønn blir sett på som mindre vesentlig i disse norske studiene, men som sentralt i den nevnte australske studien (Neumayer & Bleasdale, 1996), kan ha sammenheng med at de norske velferdsgodene sikrer en fast inntekt slik at en ikke trenger lønnsinntekt for å kunne ha rimelige levekår.

Hegdal (2006) har intervjuet arbeidstakere ved et kommunalt arbeidstilbud og har undersøkt faktorer som kan virke inn på trivsel i arbeidsmiljøet blant annet ved å spørre de som arbeider på stedet om hva som påvirker deres trivsel. Hun peker på at manglende føringer når det gjelder lønn, har fratatt utviklingshemmede grunnleggende rettigheter som det å føre lønnsforhandlinger. Hegdal (ibid) påpeker i tillegg at det at utviklingshemmede stort sett er i en form for vernet virksomhet på dagtid, vil bidra til å gi et bilde av at de er omsorgstrengende og ikke aktivt arbeidende medlemmer av samfunnet. Dette gjelder også for personer som faktisk utfører produktivt arbeid. Og siden det finnes tilbud om daglig aktivitet, legges det ikke noe press på myndighetene for å registrere behov for arbeidsplasser for utviklingshemmede.

Når det gjelder fritid, rapporterer Neumayer & Bleasdale (1996) at deres informanter i liten grad oppga at de deltar i ordinære fritidsaktiviteter. For enkelte var jobben en av de få aktivitetene de deltok i, og andre hadde vansker med å vite hva de kunne delta på, eller de hadde problemer med transport til og fra aktiviteter. Tøssebro og Lundeby (2002b) har funnet at deltakelse i fritidsaktiviteter har blitt redusert etter institusjonsavvikling. Aktiviteter som fantes i institusjonene, har blitt borte uten at nye er etablert, og allmenne fritidstilbud brukes i begrenset omfang. De peker på at fritidssektoren bør bli et satsningsområde framover. Enkelte skandinaviske studier viser betydningen av treffsteder i nærmiljøet (Gustavsson, 1998; Holm, Bach Olsen, & Perl, 1997; Ringsby-Jansson, 2002). At fritidsaktiviteter ofte er organisert som segregerte tiltak, kan medføre stigmatisering (Jahoda m.fl., 1990) og utestenging fra samvær med andre (Kittelsaa, 1999).

Tideman (2000) peker på at utviklingshemmedes nære sosiale relasjoner ofte er andre utviklingshemmede, pårørende og ansatte. Dette kan henge sammen med at de er valgt bort fra sosial omgang med ikke-utviklingshemmede. Gustavsson (1998) hevder at i dagens samfunn hvor vi bevisst velger vår omgangskrets, vil vi velge andre som er lik oss selv. Når

utviklingshemmede ikke velges, er det derfor ikke alltid slik at de bevisst er valgt bort, men de er bare ikke valgt. Samtidig kan det hende at utviklingshemmede vil velge andre med samme funksjonsnedsettelse som sine beste venner. Gustavsson (ibid) peker på at det å dele et felles perspektiv på sin tilværelse, kan gi et like godt grunnlag for vennskap som andres felles interesser. Chappell (1994) hevder at det er stor forskjell på venner en selv har valgt, og personer en er nødt til å forholde seg til ut fra måten tjenestene er organisert.

Knox & Hickson (2001) har intervjuet fire utviklingshemmede om sine relasjoner til de personene som de beskriver som sine nærmeste venner. Forfatterne viser til at studier av utviklingshemmedes sosiale relasjoner ofte har lagt vekt på verdien av vennskap med ikke-utviklingshemmede og at vennskap mellom utviklingshemmede er lite utforsket (se også Chappell, 1994). I Knox & Hickson (ibid) sin studie er fokus på informantenes oppfatning av hvem som er deres venner, og hvilken betydning vennskapet har for dem. Det viste seg at samtlige informanter nevnte andre med utviklingshemming som sine nærmeste venner, og de skilte mellom to typer venner; den gode kameraten, og kjæresten som de hadde et mer intimt forhold til. Av sentral betydning for informantene var at vennskapene hadde vart lenge, at de kunne hjelpe hverandre og at de delte felles interesser. Av betydning var også at de som var nære venner eller kjærester, hadde mulighet til å kunne være sammen uten innblanding fra andre. Her kunne omgivelsene skape hindre, ikke minst ble det pekt på mangel på private arenaer i noen boligformer.

To av informantene hadde det de kalte kjærester, og en av disse levde i samboerforhold. I følge Knox & Hickson (2001) snakket begge om sine kjærlighetsforhold på en romantisk og idealisert måte, og forfatterne stiller spørsmål om dette kan henge sammen med at nærpersoner rundt dem legger vekt på det romantiske ved forholdet for å de-seksualisere personene. Et liknende syn på nærpersonenes holdninger finnes hos Heyman & Huckle (1995). I en studie hvor 20 utviklingshemmede og deres nærpersoner ble intervjuet, blant annet om forholdet til seksualitet, kom det fram at foreldrene i hovedsak var negative både til at deres voksne barn skulle få seksualundervisning og at de skulle kunne inngå i seksuelle relasjoner. Fare for graviditet, AIDS eller utnyttelse, og manglende tro på at utviklingshemmede skal kunne forvalte sin seksualitet på en akseptabel måte, ble angitt som årsaker til den negative innstillingen. Intervjuene med de utviklingshemmede speilet dette synet, i det bare et fåtall av dem syntes å se på seksualitet som noe positivt som de ønsker for sin egen del, mens flertallet viste negative eller ambivalente holdninger. Forfatterne peker på at det å

ha mulighet for å inngå i seksuelle relasjoner er en viktig markør av voksen status i vår kultur. Studiene viste at denne delen av det å være voksen, bevisst ble motarbeidet av nærpåersoner.

I en svensk avhandling (Löfgren-Mårtensson, 2003) vises det til at internasjonal forskning om utviklingshemmedes seksualitet, har funnet de samme negative holdninger som påpekes av Heyman & Huckle (1995), og at utviklingshemmede er ofre for en avseksualiseringsprosess. I sin egen studie fant hun imidlertid personer som beskrev sin egen seksualitet på en positiv og selvfølgelig måte. Forfatteren peker på at i de internasjonale studiene, var informantene eldre enn hennes, og siden synet på seksualitet endres over tid, kan det hende at de noe yngre svenske informantene hadde et mer liberalt syn. Ulikhetene kan også henge sammen med at en anglo-amerikansk kontekst skiller seg fra en svensk på dette området. Unge kvinner i Löfgren-Mårtenssons studie (ibid) viste seg, overraskende nok, å være mer positive og aktive når det gjaldt seksualitet enn unge menn. Forfatteren henviser kvinners mer positive holdning til at svenske utviklingshemmede menn har lært at en ikke skal gjøre vondt mot kvinner. Av den grunn blir de engstelige for å nærme seg dem og venter på kvinnenes initiativ. En annen grunn til at menn kan være utsatt for en mer omfattende avseksualiseringsprosess enn kvinner, kan bunne i angst for at de skal begå uønskede handlinger eller overgrep.

Löfgren-Mårtensson (ibid) peker på at personalet rundt ungdommene i hennes studie var preget av ambivalens. De ønsket å støtte opp under de unges selvbestemmelse, men når det dreide seg om seksualitet, kom det inn en sterk følelse av ansvar for hva slags konsekvenser som kunne bli følge av det å ha et aktivt seksualliv. Hindre for å kunne leve ut sin seksualitet kan også ligge i de spesielle og segregerte omgivelsene som utviklingshemmede ofte befinner seg i, både hjemme og i fritid, og hvor de er kontrollert av andre. Forfatteren peker likevel på at enkelte av de unge hadde utviklet noen motstrategier som ga en viss mulighet til å unnvike en del av kontrollen.

Det er funnet bare en studie som dreier seg om homofili. Thompson (2003) har intervjuet menn som definerer seg selv som homofile eller bifile og noen av deres støttepersoner. Forfatteren peker på at mange av personene strevde med å identifisere seg selv innenfor ulike former for seksualitet. En sentral del av den støtten informantene fikk, kom fra egne grupper for personer som både var utviklingshemmet og homo- eller bifile. Slike grupper ble sett på som vesentlige fordi informantene møtte negative holdninger til homofili blant utviklingshemmede, og tilsvarende negative holdninger til utviklingshemmede blant homofile. De som

fungerte som støttepersoner, møtte i likhet med informantene, omfattende motstand. De ble utsatt for fordommer, homofobi og heteronormativitet og fikk også høre at det var de som hadde ansvaret for at enkelte utviklingshemmede definerte seg som homofile.

Fortellingene om hverdagslivet kan på mange måter sies å ha to sider. På den ene siden gir mange utviklingshemmede informanter uttrykk for at de lever et godt liv. De har en tilfredsstillende boligsituasjon, meningsfulle aktiviteter på dagtid, og en god del har venner og deltar i aktivitet i fritid. Opplevelse av tilfredshet henger sammen både med hvilke forventninger en har og hvem en sammenlikner seg med (Campbell, Converse, & Rogers, 1976), og det er mulig at både utviklingshemmede og deres nærpersoner synes at de har fått det bra. Samtidig oppleves avvisning og utestenging, segregerte tjenester som skaper barrierer mot deltakelse, og andre menneskers negative holdninger. Litteraturen viser at utviklingshemmede både kan sies å leve på samme måte som andre og under helt spesielle betingelser fordi tjenestene rundt dem indikerer at de er annerledes enn andre. Hverdagslivet leves ved siden av, ikke sammen med ikke-utviklingshemmede (Tøssebro, 1996).

2.4. Har utviklingshemmede kjønn?

Bare få studier hvor utviklingshemmede deltar som informanter, ser ut til å være opptatt av å skille mellom kjønn, og det gjøres i liten grad oppmerksom på om det er forskjell på hva henholdsvis kvinner og menn er opptatt av. Et spørsmål er om et slikt mangler på fokus på det som angår kjønn, har å gjøre med den avseksualiseringsprosessen som er beskrevet blant annet av Heyman & Huckle (1995). I litteraturgjennomgangen har bare to av de presenterte studiene tatt opp kjønnsulikheter; Riddell m.fl. (2001) og Löfgren-Mårtensson (2003). Imidlertid handler enkelte av narrativene fra institusjonstiden om kvinner og om kvinners spesifikke situasjon (se blant annet Kirkebæk, 2005; Owen, 2006). I hovedsak ser det likevel ut til at bare studier som har et uttalt kjønnsperspektiv, det vil si studier hvor kjønn er en faktor som blir studert, betoner at utviklingshemmede også er kvinner og menn. Dette understreker samtidig at identiteten som utviklingshemmet ser ut til å dekke over andre identiteter, herunder kjønnsidentitet (Baron m.fl., 1999; Beart m.fl., 2005).

Traustadóttir og Kristiansen (2004) har gjennomgått litteratur som omhandler kjønn og funksjonshemming. Det viste seg at de fleste studiene omhandlet funksjonshemmede kvinner og deres livssituasjon. I mange tilfelle var funksjonshemmede kvinner selv forfattere, og det

fantas i tillegg litteratur som inneholdt dikt og skjønnlitteratur som også var skrevet av kvinner. Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies (1996) har funnet at svært få studier som har kjønnsperspektiv, handler om menn. Også i de studiene av utviklingshemmede som er gjennomgått her, ser det, med ett unntak, ut til at bare kvinner inngår i studier som har et kjønnsperspektiv.

Barron (2002; 2004) har intervjuet utviklingshemmede kvinner om hvordan de forstår sin identitet som kvinner og som utviklingshemmet. Hun viser til hvordan disse kvinnene er usynlige både i media, i offentlig debatt og i feministisk forskning. Dette forsterker myten om at de er hjelpeløse og svake, og personer som ikke har noe å si. Samtidig er de også synlige på en spesiell måte, som personer som skiller seg ut som annerledes og forstås ut fra stereotype forestillinger om hvordan utviklingshemmede kvinner er. Annerledesheten kommer blant annet til uttrykk gjennom de spesialiserte tjenestene som er tilrettelagt for utviklingshemmede. Enkelte av kvinnene som deltok i studien, tok avstand fra betegnelsen utviklingshemmet for sin egen del, selv om de var klar over både at de trengte en del bistand og at de var tilskrevet en identitet som utviklingshemmet. I følge Barron (2002) handler dette ikke om at kvinnene har en "falsk bevissthet" om hvem de er, men om at de tar avstand fra å bli sett på som utelukkende utviklingshemmet. Med andre ord forhandler de om identiteter som er viktig for dem.

Utviklingshemmede kvinners egne fortellinger om hverdagslivet er presentert i en antologi redigert av Traustadóttir og Johnson (2000). Tema som berøres, er blant annet hvordan det var å leve i institusjon, betydningen av å være i lønnet arbeid, betydningen av vennskap og hvordan det oppleves å bli eldre. Andre tema som er mer direkte knyttet til det å være kvinne, handler om å bli mødre, om vold i familien og om seksualitet og overgrep. Seksuelle overgrep og problemer for utviklingshemmede kvinner med å håndtere seksuelle relasjoner beskrives av McCarthy (2000). Hun valgte ut 17 kvinner som hadde fått rådgivning om seksualitet, som informanter i sin studie. Det er derfor de vanskelige erfaringene som presenteres, blant annet incest og andre former for overgrep. Forfatteren fant at de utviklingshemmede kvinnene hadde mye til felles med andre overgrepsofre, men at det også var forskjeller. Hun antyder at det er større mørketall når det gjelder overgrep mot utviklingshemmede kvinner enn mot andre, fordi disse har større vansker med å si fra og mindre sannsynlighet for å bli hørt. Hun beskriver også hvordan kvinnene hadde lite glede av sitt seksualliv, noe som kan tilskrives at de hadde lite kunnskap og lite erfaring med å forvalte sin seksualitet på en positiv måte.

Et annet tema som trekkes inn i samme antologi, er hvordan utviklingshemmede opplever å være mødre. Sigurjónsdóttir og Traustadóttir (2000) skriver om tre aldersgrupper av utviklingshemmede mødre i Island; kvinner i alderen 70 – 80 år, kvinner i 40-årene og unge kvinner i 20- og 30 – årene. Det viste seg at de kvinnene som beholdt barna sine og oppdro dem selv, hadde støtte i sitt familienettverk. Ikke minst var deres egne mødre sentrale som talerør overfor det offentlige hjelpeapparatet. Mens familienettverket var det eneste støttesystemet for kvinnene i de to eldste gruppene, fikk mødrene i den yngste gruppa også støtte fra tjenestesystemet. Dette erstattet imidlertid ikke familienettverkets betydning for deres mulighet til å beholde og oppdra barna.

I tillegg har Sigurjónsdóttir (2004) studert familier med barn hvor en av eller begge foreldrene er utviklingshemmet. I et bokkapittel fokuserer hun på fedrenes situasjon og deres forhold til hjelpeapparatet. Hun beskriver hvordan tjenesteutøverne så ut til å ha et tradisjonelt kjønnsrollemønster, og at de i hovedsak forholdt seg til mødrene. Dette førte til at flere fedre fikk et anstrengt forhold til hjelpeapparatet og kunne bli sett på som vanskelige å ha med å gjøre. Forfatteren peker på at det er viktig å se på de fedrene som ønsket å være involvert i familien, som noen som har en viktig rolle å spille. Også for mødrene vil det ha stor betydning at ansvaret for barna blir felles, og begges deltakelse vil styrke familien.

Det finnes flere studier av utviklingshemmede foreldre, men disse har i liten grad et kjønnsperspektiv. Mayes, Llewellyn & McConnell (2006) hevder at i denne avkjønnede litteraturen om utviklingshemmede, er de kjønnede erfaringene som utviklingshemmede mødre har, blitt fortiet. I en studie av 17 gravide utviklingshemmede kvinner peker de på at kvinnene selv fant ut hvem som kunne gi dem nødvendig støtte gjennom svangerskap og barneomsorg. Kvinnene viste dessuten at de selv bestemte om de ville bære fram barnet, og om de ønsket å beholde det etter fødselen. Med dette utfordret de stereotype oppfatninger av utviklingshemmede kvinner som passive og avhengige. Forfatterne konkluderer med at utviklingshemmede kvinner må anerkjennes som virkelige kvinner, for det er først da at deres erfaringer med kjønnede fenomen kan forstås. Deres egne synspunkter på graviditet og fødsel må gjøres kjent for helsepersonell som skal bistå dem, og de trenger støtte på sine egne avgjørelser.

Traustadóttir & Johnson (2000) peker på at utviklingshemmede kvinner ikke alltid aksepterer merkelappen utviklingshemmet, men at de er klar over konsekvensene av den. I følge forfatterne har kvinnene med sine bidrag presentert at de har mange roller; som arbeidstakere, mødre, venner, kjærester, ektefeller, og mange har flere roller samtidig. Etter min oppfatning gir det å se kvinnenes fortellinger i et kjønnsperspektiv, muligheter til å peke på at de tilhører et fellesskap av kvinner som også deler mange av deres erfaringer. I fortellingene kommer det fram at utviklingshemmede kvinner har styrke, og at de kan gjøre motstand mot negative og stemplende omgivelser.

2.5. Avslutning

Litteraturgjennomgangen omhandler ulike sider ved utviklingshemmedes liv. Det kommer fram at det finnes forskjeller mellom dem, men kanskje mer slående er at det ser ut til å være betydelig samsvar mellom hvordan utviklingshemmede opplever sin situasjon fra land til land i den vestlige verden. Gjennomgående ser det ut til at de prøver å presentere seg som individer med ulike perspektiver og preferanser, men møtes av stereotype oppfatninger av kategorien utviklingshemming og tildeles plass i segregerte omgivelser.

Problemer med å skulle prøve å leve et vanlig liv når en er definert som utviklingshemmet, ble drøftet allerede av Edgerton (1967/1993). For han framsto det å prøve å skjule funksjonsnedsettelsen som en løsning hvis en ønsket å leve et godt liv. Senere studier peker på at siden Edgerton så på utviklingshemming som en tilstand som ikke kunne endres, og ikke som en sosial konstruksjon, så han heller ikke at det var mulig for utviklingshemmede å være åpne om sin situasjon (se Bogdan & Taylor, 1982; Gerber, 1990). Imidlertid påpekte Edgerton (1974) i likhet med senere forskere, at utviklingshemmede trenger støtte fra andre i sitt nærmiljø hvis de skal vinne fram med en nyansert forståelse av hvem de er. Ikke minst er familier og andre nærpå personer sentrale støttepersoner som kan framheve det unike ved individet. For eksempel viser Stalker & Connors (2004) hvordan søsken er klar over at deres søster eller bror har en funksjonsnedsettelse, men for de fleste fører dette ikke til at de opplever at deres søsken er annerledes. De tilskriver sine søsken et variert rollerepertoar, og ser dem som i alt vesentlig som lik seg selv. I følge Stalker & Connors (ibid) er dette i samsvar med måten barn med funksjonsnedsettelser forstår seg selv på.

Et par undersøkelser viser at familier kan ha alternative syn på hva utviklingshemming er. Taylor (2000) beskriver en uvanlig storfamilie, hvor flere familiemedlemmer og venner var

definert som funksjonshemmet eller utviklingshemmet. I følge Taylor (ibid) konstruerte denne familien funksjonshemming på en ikke-stigmatiserende måte, og beskrev hverandre ved bruk av personlige egenskaper og familierelasjoner. Selv om dette var en svært spesiell familie, peker Taylor (ibid) på at det er mulig å lære av dem at en ikke alltid skal ta for gitt at funksjonsnedsettelse innebærer stigma. Szönyi & Gustavsson (2003) fant tilsvarende holdninger i en svensk familie. Familien var klar over at sønnen hadde begrensninger, men de erklærte at de var langt mindre interessert i begrensningene enn det for eksempel skolen var, og de ville ikke godta at han var vesentlig forskjellig fra andre. Szönyi & Gustavsson (ibid) forstår familiens fortelling som en form for motnarrativ som utfordrer de rådende narrative om utviklingshemming.

Bogdan & Taylor (1987) hevder at det er viktig at en ikke bare studerer stigma og effekter av negativ stempling, selv om dette er viktig. En bør også se på hva slags betydning nære og støttende relasjoner har. Forfatterne viser til Goffman (1963a) som beskriver "de vise" som personer som bidrar til å late som at stigma ikke finnes, og de etterspør en aksepterings-sosiologi hvor det er inkludering og ikke avvik som studeres. Bogdan & Taylor (1987) viser til mulige støttende relasjoner på flere nivå og peker på at på individnivå er familie og venner sentrale når det gjelder å støtte individet i deres forståelse av at de er likeverdige med andre, med sin funksjonsnedsettelse.

Kapitel 3. Teoretiske perspektiver

Deler av Goffmans forfatterskap brukes i denne avhandlingen for å kunne analysere hvordan informantene beskriver seg selv overfor andre, hvordan de inngår i sosial samhandling, og hvordan de møtes av andres forståelsesrammer og mer håndfaste fysiske og sosiale rammer rundt sine selvfortellinger. I dette kapitlet beskrives det utvalget av tekster som er benyttet, og det begrunnes hvorfor og hvordan de er brukt i analysen. Selvpresentasjoner og forvaltning av identitet er sentrale sider ved måten informantene er framstilt på, og teorikapitlet innledes derfor med en gjennomgang av enkelte teorier om utvikling av identitet og nyere forståelser av individuelle og kollektive identiteter, herunder forståelser av en identitet som funksjons-hemmet.

3.1. Teorier om utvikling av identitet

Bauman (2004) hevder at identitet ikke er tema før vi holder på å miste tak i hvem vi er. Han tar utgangspunkt i at det finnes to typer samfunn. I det ene lever folk i fellesskap som ikke lar seg løse opp. Det er samfunn som er holdt sammen av opplevelser av tilhørighet og slektsforpliktelser, og som er bundet til samme sted. I et slikt samfunn er enhver en del av en helhet, og det er ikke nødvendig å spørre om hvem en er. I følge Bauman (ibid) er det nettopp fordi vi lever i en annen type samfunn hvor vi ikke lenger har vår rettmessige plass, at spørsmålet om hvem vi er, vår identitet blir så påtrengende. Han peker på at i vårt komplekse samfunn med stadige endringer, har vi en hel rekke identiteter. Det er identiteter vi skaper, identiteter vi velger (ut fra situasjonen), kategoriserte identiteter (norsk, hvit etc.), og identiteter som andre tilskriver oss (stjernespilleren, taperen etc.).

Tre brede kulturelle og sosiale strømninger ligger bak dagens vestlige forståelser av hva identitet er og hvordan den dannes (Hall, 1992). Utgangspunktet er opplysningstiden og den gradvise framveksten av det moderne samfunnet hvor en ny form for individualisme vokste fram. Oppbruddet fra middelalderens sosiale, økonomiske og religiøse orden la fundamentet for det suverene og rasjonelle (og mannlige) individet som sto fram og så seg befridd fra dogmer og intoleranse. Fra opplysningstiden stammer også ideene om at individet er udelelig, distinkt og unikt, slik som det ble nedfelt i den franske og amerikanske uavhengighets-erklæringen og videreført i menneskerettighetene. Den andre strømmingen innebærer et mer sosialt syn på individet og sprang ut av samfunnsendringer som medførte at det moderne samfunnet ble mer komplisert. Hall (1992) viser til at det var to utgangspunkt for forståelse av

det moderne individet. Det ene var Darwinismen som plasserte mennesket i biologien eller som del av naturen. Det andre var forståelsen av identitet som sosialt dannet, slik det eksempelvis er beskrevet av Mead (1934/1967) og Goffman (1963a). Hall (1992) plasserer både den biologiske og den sosiale forståelsen av individet innenfor strukturene av moderne økonomi og peker på hvordan identitet, forstått som interaksjon mellom selvet og samfunnet, slår bro over gapet mellom selv og samfunn.

I følge Hall (ibid) er den tredje formen for forståelse av identitet basert på en videreutvikling av forståelsen av identitet som sosialt skapt. Han peker på at i dagens samfunn som kan kalles postmoderne, flytende moderne (Bauman, 2000), eller høymoderne (Giddens, 1991) forstås identitet som desentrert og flytende. Dette innebærer at en ikke bare har mange identiteter, men også mange ulike selv. I følge Hall (ibid) er det slik at dersom en tror at en har et helt og sammenhengende selv, er det fordi en konstruerer sitt eget selvnarrativ som en sammenhengende og helhetlig fortelling. Gergen (1999) målbærer denne formen for forståelse av identitet. Han går gjennom ulike forståelser av konstruksjoner av selvet og kommer fram til det han kaller en gryende forståelse av selvet som fullstendig relasjonelt.

3.1.1. Fra sosialt skapt til flytende identitet

Mead (1934/1967) beskriver hvordan identitet blir dannet ved et samspill mellom individ og omgivelser. Subjektet eller individet har en indre kjerne eller essens, ”den virkelige meg”, og det er dette virkelige jeg som er i stadig dialog med omgivelsene, først signifikante og siden også generaliserte andre. I følge Mead (ibid) er kjernen ved ens identitet at en har evne til å objektivisere. Selvbevissthet og selvrefleksjon utvikles som del av individets sosiale historie, og en tilegner seg evne til å ta andres perspektiv. Ens egen identitet blir til i sosialt samspill. Den identiteten som utvikles, er ikke stabil, men blir stadig formet og tilpasset i vedvarende og vekslende interaksjon.

Giddens (1991) holder fast på elementer både fra Erikson (1963) og Mead (1934/1967) når han beskriver identitet i det senmoderne samfunnet. Han peker på at det er helt vesentlig for en god utvikling at barn får en grunnleggende tillit til sine omgivelser; ontologisk trygghet. Slik tillit blir i følge Giddens (ibid) utviklet i et kjærlig forhold til de tidlige nære omsorgspersonene og knytter selvtillit på en skjebnebestemt måte til andres verdsetting. Den grunnleggende tilliten er basis for at en utvikler tillit til andre mennesker, og den danner grunnlag for at individer kan leve i spenning mellom engstelse og ontologisk trygghet; en trygghet som

innebærer at en har tillit til at omgivelsene, det vil si personer og objekter, er stabile og forutsigbare. Ontologisk trygghet utvikles blant annet gjennom tilegnelse av en praktisk bevissthet som er karakteristisk for menneskelige aktiviteter i alle kulturer. Praktisk bevissthet medfører at en kan forholde seg på en selvfølgelig måte til dagliglivets aktiviteter, være klar over hva en skal gjøre og hvilke rammer en har for de valg en må ta. Praktisk bevissthet sammen med regler og rutiner for dagliglivet, er med på å sørge for at omgivelsene i stor grad kan tas for gitt. Giddens (1991) beskriver rutiner som et bolverk mot truende uro, og den grunnleggende tilliten som en beskyttende kokong som alle mennesker bærer med seg, og som gjør at en kan holde på med sine daglige aktiviteter.

En moden identitet beskrives av Giddens (1991) som selvet slik det er forstått refleksivt av individet. Selvet er både kroppsliggjort og refleksivt. Det handler om å ha en bevissthet om seg selv som person med en stabil følelse av biografisk kontinuitet. Ens selvforståelse er knyttet til livssyklus, omgivelser og relasjoner. Den er ikke avhengig av lokalisering, men er noe en aktivt velger. Gjennom fortellingene om hvem vi er, kan vi i følge Giddens (ibid) velge bort identiteter som vi ikke aksepterer for vår egen del, og dermed kan vi unngå problemer med identiteter som blir tilskrevet av andre. Det er likevel et spørsmål om det er like lett for alle å velge bort en tilskrevet identitet. Eksempelvis blir en identitet som utviklingshemmet av enkelte sett på som så omfattende at den stenger for forhandlinger om andre mulige identiteter (se blant annet Baron m.fl., 1999; Harris, 1995).

Identitet kan også handle om materielle forhold og om vår fysiske kropp. Både Bauman (2004) og Giddens (1991) beskriver kroppen som noe som har blitt en del av ens livsprosjekt. En kan skape seg selv slik en ønsker å være, blant annet ved å utvikle eller endre på kroppen ved trening, hårfarging eller kirurgi. Dittmar (1992) bruker symbolsk interaksjonisme som grunnlag for å si noe om hvordan våre materielle eiendeler er en viktig bestanddel av vår identitet. Tingene vi eier og omgir oss med, er ikke bare nyttegenstander, men har stor symbolsk betydning. Dittmar (ibid) viser hvordan kontakt med materielle gjenstander allerede i tidlig barnealder spiller en rolle i utvikling av selvbevissthet. I den felles symbolske sosiale virkeligheten vi lever i, blir eiendeler sett på som symbol på identitet. Barn forstår betydningen av materielle eiendeler når de blir presentert for dem, observerer og forestiller seg hvordan de blir anvendt. Gjennom observasjon kan barn også finne ut hvordan omgivelsene reagerer på ulike ting. Ting kan brukes til å understreke spesielle deler av vår identitet som når jenter tradisjonelt får dukker og gutter biler. Gjennom at jenter får bruke

mors ting og guttene fars, skjer det en påvirkning av vår kjønnsidentitet. Csikszentmihaly & Rochberg-Halton (1981) skriver at selvet vokser fram på bakgrunn av omgivelsenes reaksjon på våre intensjoner, og at ting, i like stor grad som personer, forteller oss hvem vi er ved at de inkorporerer våre intensjoner. Forfatterne viser blant annet til hvordan en rekke berømte fotballspillere har strukturert sitt selv omkring sin evne til å ha kontroll over ballen.

I en gjennomgang av Goffmans forfatterskap peker Jacobsen & Kristiansen (2002) på at Goffman har et dobbelt blikk på selvet. For det første forstår han det som et fullt ut sosialt produkt uten noen underliggende personlig kjerne. Selvet kan forstås som en kode som skaper mening i alle ens aktiviteter og gir grunnlag for å organisere dem (Goffman, 1971). Dette innebærer at når en skal prøve å få tak i hva selvet er, må en finne ut hvilken plass et individ inntar i organiseringen av en aktivitet. Samtidig må en sørge for andres anerkjennelse dersom en skal kunne opprettholde en anvendbar selvdefinisjon. Med dette er selvet også underlagt andres forventninger og de normene for sosial interaksjon som finnes i omgivelsene. For det andre viser Goffman fram et bilde av selvet som en som er i stand til å manipulere den sosiale situasjonen rundt seg for å sette seg selv i et best mulig lys (Jacobsen & Kristiansen, 2002). Det doble blikket på selvet kommer tydelig fram i essayet "Face Work" (Goffman, 1967/2005: 31). Goffman beskriver her selvet både som et bilde som er sammensatt av flyten av hendelser i en begivenhet, og som en spiller i et rituelt spill som på ulike måter mestrer mulighetene ved situasjonen. En annen metafor som brukes i det samme essayet, er at selvet både er den maska individet bærer, og personen bak maska som er den som bestemmer hvilken maske en skal bære. Goffman (ibid) skriver imidlertid at individet ikke kan velge fritt hvilke maske som skal bæres, fordi en må velge å presentere seg på en måte som støttes i sosial interaksjon.

Goffman (1963a) skiller mellom tre ulike former for identitet. Den første er sosial identitet som handler om hvordan individet plasseres i kategorier ut fra bestemte egenskaper og karakteristikk. Den andre er ens personlige identitet som er knyttet til individets individuelle livshistorie. Goffman (ibid) knytter dette til begrepet "identitetsknagger", det vil si forhold som gjør at personen kan skilles fra alle andre, som for eksempel navn, fingeravtrykk, bevegelsesmønster eller kroppsholdning. Den tredje som kalles ego-identitet, beskrives om individets subjektive forståelse av seg selv, basert på ens egne erfaringer, det vil si ens selv-narrativ. Det sentrale for Goffman er ikke det psykologiske i hvordan selvet eller identiteten utvikles, men det sosiologiske, det vil si det som utspiller seg i sosial interaksjon. For han er

ikke tema hva personen ”virkelig er”. Burns (1992) viser til at når Goffman berører mer psykologiske sider ved selvet, er det for å fortelle at dette er områder han ikke beskjeftiger seg med. For han har identitet mer å gjøre med hvordan individet framstår overfor andre; det vil si hvordan en presenterer seg (Goffman, 1969).

Riddell & Watson (2003) peker på at det gjennom 1990-årene har foregått en omfattende diskusjon om identitet, hvor post-stukturalister har vektlagt at identitet ikke kan forstås som noe enhetlig og stabilt, men at individer stadig forhandler sine identiteter. De viser til Hall (1996) som beskriver identitet som strategisk og posisjonell og uten en stabil kjerne. I følge Hall (ibid) er identiteter aldri enhetlige, men i økende grad fragmenterte, stadig under endring og omforming. Identiteter produseres i spesifikke historiske og institusjonelle settinger innenfor den pågående diskursen, og konstrueres i relasjon til andre ved det en ikke er, eller det en mangler. Hall (1996: 5) definerer identitet som en møteplass, mellom de diskurser og praksiser som plasserer oss som sosiale subjekter i særskilte diskurser, og prosesser som produserer subjekter som kan omtales. Med dette blir identitet de subjektposisjonene som individet må ta opp, selv om de vet at de er representasjoner som er konstruert ut fra en mangel. Riddell & Watson (2003) peker på at siden identitet alltid må forhandles, åpnes det for mulighet til å reforhandle negativt vurderte identiteter. I følge Beck (2005) vil en persons biografi være overlatt til en selv, og den vil være åpen og avhengig av de beslutninger en tar, og beslutninger en ikke tar. Individet vil være sentrum for sine egne handlinger; en planlegger som må velge både sin identitet og hvilke grupper en ønsker å tilhøre. Slik må en skape sitt eget image, hvem en velger å framstå som. Beck (ibid) peker på at denne formen for individualisering kan medføre nye former for risiko.

3.1.2. Kollektive og sosiale identiteter

Hall (1992) peker på at kollektive identiteter, for eksempel den nasjonale, på samme måte som individuell identitet, er sosialt konstruert. Dette innebærer for eksempel at forståelsen av hva det er å være norsk, ikke vil være den samme i dag som for noen generasjoner siden. Hall (ibid) går videre og ”avkler” nasjonen enhetskulturen og viser til at den er strukturert av maktposisjoner som skjuler at det under enhetskulturen befinner seg grupper av mennesker med mindre makt. Disse kan være definert ut fra kjønn, klasse eller etnisk gruppe. Dette er det Goffman (1963a) kaller sosial identitet, og han beskriver dette som hvordan individet plasseres i kategorier ut fra bestemte egenskaper eller karakteristikk. Andre har brukt

betegnelsen kategorisert identitet, for eksempel om utviklingshemmede, for å betegne hvordan andre definerer grenser for hvem som skal tilskrives en bestemt sosial identitet.

Castells (1997) beskriver identiteter som kilde til mening og erfaring og hevder at vi har mange identiteter både på individuelt og kollektivt nivå. Selv om identitet kan tilføres utenfra, blir de i følge Castells (ibid) identiteter først når de blir internalisert, og når mening konstrueres omkring dem. For de fleste vil mening organiseres rundt en primær identitet, og denne vil være selvbevarende i tid og rom. Castells (ibid: 21) hevder at kollektive identiteter er konstruert av byggesteiner fra historie, geografi, biologi, fra produktive og reproduktive institusjoner, fra kollektive minner og personlige fantasier, fra maktapparatet og religiøse åpenbaringer. Individuer, sosiale grupper og samfunn bearbeider disse byggesteinene og skaper mening i dem. Ut fra en forståelse av at identitet alltid skapes i maktrelasjoner, har Castells (ibid) definert tre former for identitet; legitimerende identitet, motstandsidentitet og prosjekt-identitet.

Legitimerende identitet er tilskrevet av samfunnets dominerende institusjoner med den hensikt å holde på sin dominans overfor sosiale aktører. Dominans fremmes blant annet gjennom nasjonalisme og maktapparatets sanksjoner. Motstandsidentitet utvikles av aktører som befinner seg i posisjoner som er nedvurdert eller stigmatisert av maktapparatet. Som ledd i motstand mot undertrykkelse, kan grupper bygge opp ulike former for kollektiv eller fellesskap. Det handler om kollektiv opposisjon mot undertrykking som kan oppleves som uutholdelig. Motstandsidentitet er i følge Castells (1997) kanskje den mest betydningsfulle formen for identitet i dagens samfunn. Han kaller slike identiteter for de utstøttes utstøting av utstøterne. Som eksempler på motstandsidentitet viser Castells (ibid) til fundamentalistiske eller nasjonalistiske bevegelser og frigjøringsbevegelser som ”gay movement”. Prosjekt-identitet kan være en videreføring og utvikling av en motstandsidentitet. Denne bygges av sosiale aktører på en måte som omdefinierer deres posisjon i samfunnet, og dermed etterstreber de en endring av hele samfunnet. I følge Castells (ibid) kan feminismen ses på som prosjektidentitet. Ingen av disse identitetene er stabile, og en kan se for seg samfunnsmessige endringer som kan oppstå med bakgrunn i disse identitetstypene. For eksempel vil motstandsidentitet kunne utvikles til prosjektidentitet. Dette vil gi en gruppe en endret samfunnsmessig plassering, og muligvis medføre et endret samfunn. Dette vil igjen kunne føre til endringer i den legitimerende identiteten, og kanskje vil nye grupper bli undertrykket og få behov for å utvikle motstandsidentitet.

3.1.3. Identitet som funksjonshemmet?

Shakespeare (1996) skriver at funksjonshemming oppstår som negativ identitet i en sosialiseringsprosess som bare tar utgangspunkt i ens funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming blir da noe en må sørge over og forsone seg med. Men funksjonshemming kan også gjøres til en positiv identitet ved at en motsetter seg negative karakteristikk, og setter fokus på utestenging og urettferdighet. En slik positiv identitet kan etableres på individuelt nivå, men er mer vanlig som kollektiv identitet, som for eksempel når en engasjerer seg aktivt politisk for funksjonshemmedes likeverd og rettigheter. I følge Oliver (1996) består en funksjonshemmet identitet av tre elementer; en må ha en funksjonsnedsettelse, en må ha erfart å bli utsatt for funksjonshemmende barrierer og en må identifisere seg som en funksjonshemmet person. Wendell (1996) tar utgangspunkt i Goffmans (1963a) begrep "passing" og peker på at han skrev godt om hvordan personer med stigmatiserte identiteter prøvde å skjule sitt stigma ved å prøve å oppføre seg mest mulig som ikke-stigmatiserte. Hun hevder imidlertid at Goffman har forsømt seg når det gjelder å vise at det også er mulig å inngå i fellesskap med andre med funksjonsnedsettelser, slik blant annet døve gjør. Ved å beskrive sin egen erfaring med funksjonsnedsettelse framhever Wendell (ibid) den betydningen det hadde for henne å gå gjennom en prosess som til slutt førte til at hun kunne identifisere seg som funksjonshemmet.

En positiv identitet som funksjonshemmet kan videre etableres i en kulturell kontekst. Sauer & Lindquist (2007) viser til at kulturbegrepet inneholder to ulike dimensjoner; kultur som kunst og kultur som fellesskap, identitet og felles opplevelser. Begge disse dimensjonene inngår i "disability culture" hvor fokus er på delte erfaringer og en felles sosial virkelighet, basert på konsekvenser av funksjonshemmingen. Eksempel på erfaringer fra et teater hvor utviklingshemmede arbeider, viser at teateret fungerer etter to ulike logikker; en terapeutisk med fokus på økt mestring og ferdigheter, og en kunstnerisk. I en artikkel viser Ineland & Sauer (2007) hvordan utviklingshemmede ved å delta i en kulturell sammenheng har utviklet selvtillit og styrke, slik at de klarer å forholde seg til den ambivalensen de møter. Den delen av en slik felles kultur som uttrykkes gjennom kunst, kalles "disability art" (ibid).

Shakespeare (1996) peker på at politisk, kulturell og personlig identitet er knyttet sammen, og at selvorganisering kan føre til at en kan finne en vei ut av en negativ selvvurdering, og over i en situasjon hvor en kan omfavne sin identitet og plassere seg i en politisk kontekst som innebærer nye muligheter. I en av sine siste bøker nyanserer imidlertid Shakespeare (2006)

sitt syn på det å ha en identitet som funksjonshemmet. Han ser fremdeles verdien i at funksjonshemmede kjemper for likeverd og rettigheter og anerkjenner betydningen av ”disability culture”. Men han ser også fare for at en funksjonshemmet identitet kan forstås som gitt, og at det blir ens funksjonsnedsettelse som skal definere ens personlige identitet. Han peker på at det er forskjell på å bære et skilt med en tekst som en selv har definert, og å bli tilskrevet en merkelapp som kan føre til stigmatisering og gjøres til ens mest sentrale egenskap. Men Shakespeare (ibid) skriver at merkelapper i form av diagnoser også kan oppleves positivt. Dette kan for eksempel skje ved at en tilstand som en kan ha strevd med lenge, endelig får et navn. Et eksempel på dette er gitt av Kittelsaa (2000). Hun har intervjuet personer som i voksen alder har fått diagnosen Asperger syndrom, og som opplevde diagnosen som en lettelse og som en bekreftelse på at deres vansker ikke var selvforskyldte. Tøssebro & Lundebj (2002a) peker på at det å få en diagnose kan oppleves som både positivt og negativt. I positiv forstand kan den oppleves som en lettelse, føre til forståelse og være et passord som åpner dørene inn til velferdsstatlige tjenester og ytelser.

Shakespeare (2006) peker på flere undersøkelser som viser at et stort antall personer med funksjonsvansker motsetter seg å bli sett på som funksjonshemmet. I følge Watson (2002) og Beart (2005) gjelder dette også for personer som er aktive i funksjonshemmedes interesseorganisasjoner. I en studie av kvinner med utviklingshemming peker Barron (2004) på at de fleste av disse ikke ønsket å bli sett på som bare utviklingshemmede, men presenterte seg ved å bruke andre identiteter. Priestley, Corker & Watson (1999) refererer til at unge med funksjonsnedsettelse i deres studie hadde som mål å være en del av den vanlige ungdomskulturen og ikke ville ha en identitet som funksjonshemmet. Solvang (2006) trekker fram eksempler utenfor området funksjonshemming og peker på at de fleste mennesker helst vil være helt vanlige. Blant annet viser han til Gullestads studie (1984) av unge kvinner fra arbeiderklassen. For dem var det viktig at både de selv og deres ektefeller skulle framstå som alminnelige og ordentlige folk. Solvang (ibid) beskriver normaliteten som en sosial kraft. Han skriver at i vårt komplekse samfunn er normaliteten ikke bare en norm som undertrykker, men også en ordnende kraft som blir etterspurt. Med referanse til Giddens (1991) og hans begrep *re-embedding*, peker Solvang på at i vår tid er en frisatt fra sosial klasse, familie og tradisjon, og dermed må vi integreres i samfunnet på nye måter. *Re-embedding* innebærer at vi må velge identitet og velge sosialt fellesskap. Vi må planlegge eget livsløp og egen biografi, og i følge Solvang (ibid) vil en omfavning av normaliteten være forsøk skape nye standarder for de livskravene vi stilles overfor.

3.2. Selvpresentasjon, ritualer og rammer

I dette avsnittet presenteres de delene av Goffmans arbeider som anvendes i analysekapitlene. For det første handler det om hvordan individer presenterer seg selv, og hvordan deres selvpresentasjoner blir møtt av omgivelsene. Det handler dermed også om samhandling mellom informantene og andre personer i deres nærhet, og i hvilken grad disse støtter opp under eller underminerer informantenes selvpresentasjoner. Dette søkes belyst ved bruk av Goffmans dramaturgiske perspektiv (Goffman, 1969) og av ritualmetaforen (Goffman, 1967/2005) fordi disse perspektivene synes egnet til å beskrive hva som skjer i den samhandlingen som ble studert. I tillegg kommer Goffmans teorier om det en kan kalle for snakk (Goffman, 1974; Goffman, 1981). Siden informantene er bærere av spesielle kjennetegn, trekkes det inn teori om det krenkede og stigmatiserte selvet (Goffman, 1961/1991; Goffman, 1963a; Goffman, 1971). Rammeanalysen (Goffman, 1974) brukes for å se nærmere på hvilke perspektiver de respektive deltakerne benytter seg av når de deltar i sosial interaksjon, og når fysiske og organisatoriske rammer rundt informantene beskrives. Rammeanalysen vil være et godt grunnlag for en diskusjon om hvilke perspektiver som anses gyldig, både i selvpresentasjonene og i sosial samhandling.

3.2.1. Selvpresentasjoner og selvforvaltning

Fokus på hvordan individer presenterer seg selv og hvordan de forvalter sitt selv i sosial interaksjon er gjennomgående i Goffmans forfatterskap. En av hans innfallsvinkler er metaforer, og han bruker tre metaforer når han skal studere sosialt liv; drama, ritual og spill. Innenfor det dramaturgiske perspektivet (Goffman, 1969) framstilles både det moralske og det manipulerende ved individet, og det benyttes seks dramaturgiske prinsipper. I norsk språkdrakt kalles prinsippene opptredener, lag eller team, områder, selvmotsigende roller, kommunikasjon i strid med rollen og kunsten å kontrollere inntrykk (Goffman, 1992). Det dramaturgiske perspektivet handler om hvordan en presenterer seg selv, og hvordan en forvalter de inntrykkene en gjør på andre. Selvpresentasjonene ses på som et sosialt spill eller en teaterframføring hvor det er om å gjøre å gi publikum det bildet av seg selv eller sitt lag som en ønsker å gi. Goffman (ibid) skiller mellom selvet som opptredende og selvet som rolleskikkelse. Begge sider av selvet har betydning for at forestillingen kan gjennomføres. Den opptredende er den som setter seg inn i en rolle, og siden vedkommende ikke vil bli gjort til skamme, innstudies rollen på en måte som får aksept i omgivelsene. En vil prøve å plassere seg selv i et mest mulig positivt lys, og dermed vil en framheve noen sider ved seg selv og nedtone andre. Slik vil en sørge for å forvalte best mulig de inntrykkene en gjør på

andre. Goffman (ibid) skiller mellom inntrykk en gir og inntrykk en avgir. Inntrykk en gir, handler om åpen kommunikasjon, både verbalt og kroppslig, som en selv ønsker å gi, mens inntrykk en avgir, handler om hva en formidler om seg selv på en ubevisst og uunngåelig måte slik at en ufrivillig avgir informasjon. Ofte blir de inntrykkene en avgir, oppfattet som karakteristiske for personen av det publikum som er mottaker av inntrykkene. Det er for eksempel vanskelig for en person med en synlig funksjonsnedsettelse å unngå at denne spiller med i det inntrykket en prøver å gi av seg selv. Det er derfor av vital betydning at en i størst mulig grad har kontroll med begge former for inntrykk slik at publikum oppfatter det en ønsker å formidle. Det en viser andre når en presenterer seg selv, benevnes som ens fasade eller front. Dette er en bestemt type uttrykksmidler som en person bevisst eller ubevisst gjør bruk av i samhandling. Idealisering, det at en prøver å gjøre seg litt bedre enn en virkelig er, kan ses på som én form for fasade. Et visst omfang av idealisering er svært vanlig, og en grunn til dette kan være at en ønsker å vise at en lever opp til samfunnets normer.

Utgangspunkt for ens selvpresentasjon er det Goffman (1992) beskriver som opptredener. En kan opptre som individ eller som team og sette opp vellykkede opptredener som framføres i det som på norsk kalles fasadeområdet ("front-stage"). I en opptreden tar individet i bruk kulisser som understreker det bildet av en selv som en ønsker å gi, og rekvisitter som underbygger bildet av ens sosiale status. Dette er ens ytre eller ens framtoning. Ens manerer vil handle om måten en spiller sin rolle på i en aktuell situasjon, og hvordan en da virker på sine omgivelser. En forutsetning for at en opptreden skal bli vellykket, er at både laget og publikum blir enige om at den eneste realiteten som gjelder, er den som befinner seg i fasadeområdet (Manning, 1992). Dette innebærer stor grad av inntrykkskontroll hos det opptredende laget slik at publikum ikke får tilgang til den uenighet eller de hemmeligheter som måtte befinne seg i baksideområdet ("back-stage"). Når en ønsker at andre skal ta på alvor det inntrykket en ønsker å gi, kan en velge nivå av involvering i sin rolle. Ytterpunkter kan her være at en lever seg fullstendig inn i rollen slik at en selv blir av den oppfatning at den representerer virkelighet, eller en kan bruke sin selvpresentasjon som middel mot et mål. Dette blir oppfattet som en kynisk strategi.

Vanligvis vil en i interaksjon søke å fremme et mest mulig positivt bilde av seg selv og vise at en lever opp til samfunnsmessige normer og forventninger. En vil derfor vektlegge noen sider som en ser på som ønskelige og underkommunisere sider som en selv ønsker å redusere betydningen av. Dette er imidlertid ikke alltid enkelt fordi andre deltakere i samhandlingen vil

være klar over at dette er en del av spillet. Publikum vil kunne erfare både det individet selv har kontroll over, som for eksempel det vedkommende sier, og det personen selv ikke har styring over og som ikke er tilsiktet. Jacobsen & Kristiansen (2002) peker på at en forutsetning er at en selv er oppmerksom på at en både gir og avgir informasjon, og en må stole på at andre oppfatter det en ønsker å formidle. Imidlertid har både de opptredende og publikum ansvar for å opprettholde interaksjonen. Dette kan gjøres ved at deltakerne søker å vurdere hvordan andre definerer den aktuelle situasjonen og så legger sin egen oppfatning tett opp til den. En beskytter dermed interaksjonen og unngår at noe blir pinlig. Dette krever taktfullhet både fra den opptredende og fra publikum, slik at det opptredende laget kan forsvare sin opptreden, og publikum kan beskytte de opptredendes atferd.

Et eksempel kan belyse dette. En person med synlig utviklingshemming arbeider i en vernet bedrift. Personen vil gjerne gi et positivt inntrykk av seg selv og presenterer seg som en svært dyktig arbeidstaker, samtidig som vedkommende vurderer at det aktuelle publikum vil støtte opp under en slik presentasjon. Den synlige funksjonsnedsettelsen avgir imidlertid informasjon om at personens dyktighet som arbeidstaker bare er knyttet til den vernede bedriften, og at ens selvpresentasjon sannsynligvis ikke ville vært like troverdig i en annen kontekst. Ut fra dette kan publikum velge å forholde seg til at vedkommende egentlig ikke er dyktig, noe som kunne føre til en pinlig situasjon. Alternativt kan publikum velge å forholde seg bare til det inntrykket personen bevisst gir; at en er dyktig. Da kan den sosiale interaksjonen opprettholdes og pinlighet unngås.

Jacobsen & Kristiansen (2002) peker på at Goffman var opptatt av å vise hvordan selvet skapes i sosial interaksjon, og de viser til hvordan han deler individet i to deler: en som fabrikkerer de inntrykk en ønsker å gi, og en som spiller i et teaterstykke og som der framstilles som en typisk sympatisk figur. Men den samhandlingen Goffman (1969) beskriver gjennom teatermetaforen, problematiserer ikke at skuespillerne kan ha ulike posisjoner eller definisjonsmakt. Utgangspunkt for samhandlingen ser ut til å være basert på at deltakere er likeverdige samspillspartnere, og målet er å oppnå en felles definisjon av situasjonen. Hvor felles en slik definisjon blir, vil etter min oppfatning være avhengig av nettopp hvem som har makt til å definere. Her vil personer med utviklingshemming kunne komme i en underlegen posisjon. Deres stigma vil kunne vanskeliggjøre deres muligheter til å nå fram med sine selvpresentasjoner, og det er mulig at de heller ikke i like stor grad som andre har evne til å manipulere og beregne sitt publikum. Andres definisjonsmakt og mangel på egen

overbevisningskraft kan føre til at de framstår som lite troverdige i sine forsøk på å fortelle hvem de er. Teorien om selvpresentasjoner er likevel svært nyttig i avhandlingen fordi den sammen med teorier om utvikling og valg av identitet, kan brukes til å analysere hva som vektlegges når informantene forteller hvem de er. For det første blir det synlig at identitet skapes i relasjon til andre og utspilles i sosiale situasjoner. For det andre kan teorier om sosial eller kategorisert identitet og multiple identiteter bidra til forståelse av informantenes forsøk på å velge bort den kategoriserte identiteten til fordel for andre, mer positivt vurderte identiteter. Når disse formidles til andre på en måte som framstiller informantene i et positivt lys, kan en med støtte i Goffman (1969) se at dette er noe alle gjør, og at det ikke bare er mennesker med utviklingshemming som til en viss grad forsøker å gi et noe idealisert bilde av hvem en er.

3.2.2. Selvpresentasjon og stigma

Jacobsen & Kristiansen (2002) peker på at med *"The Presentation of Self in Everyday Life"* (Goffman, 1969) settes fokus på hvordan en håndterer sitt eget og andres selv i samhandling mellom normale personer. De hevder at Goffman i *"Stigma"* (1963a) analyserer hvordan håndtering av det diskrediterte selv foregår i hverdagslivet. I begge tilfelle handler det om inntrykksforvaltning, selv om vanlige regler for inntrykksforvaltning ikke kan følges i møter mellom stigmatiserte og såkalt normale. Dette tilsier at det må utvises en særlig aktsomhet fra den stigmatisertes side. Goffman (ibid) knytter stigma til tre ulike forhold; avskyvekkende kjennetegn ved kroppen, pletter på ens karakter eller moral og stigma knyttet til etnisitet, nasjon eller religion. Det siste kalles "tribal" stigma, og er egenskaper som kan overføres til alle i samme gruppe og smitte over på alle medlemmer. I følge Manning (1992) så Goffman på stigma som truende for vår selvrepresentasjon og som noe som vanærer oss. Stigma må dermed forstås i relasjon til regler om hva som er passende atferd.

Et skille Goffman (1963a) gjør i sin beskrivelse av stigma, er mellom det han kaller "the discredited" og "the discreditable". På dansk bruker Jacobsen & Kristiansen (2002) uttrykkene den diskrediterte og den potensielt diskrediterte. Skillet her går mellom et stigma som er kjent eller synlig i en samhandlingssituasjon, og et stigma som er usynlig eller ukjent. I begge tilfelle må den stigmatiserte håndtere sitt stigma, men måten en gjør dette på, kan variere ut fra om ens stigma er kjent eller bare potensielt kjent. I begge tilfelle må en være oppmerksom på hvilket inntrykk en gjør på andre, noe som kan være særlig krevende dersom en prøver å skjule sitt stigma, fordi det alltid er fare for at en kan bli avslørt.

Goffman (1963a) hevder at stigmatiserte har samme oppfatning av stigma som andre. En vil derfor prøve å møte andres og egne forventninger og prøve å få til en god tilpasning; det vil si å oppføre seg på måter som ikke utfordrer normal samhandling. Dette kan skje ved at en prøver å skjule sitt stigma eller konsekvenser av stigma, og slik vil en være minst mulig til besvær. En måte å gjøre dette på, er å prøve å forhindre at et synlig stigma blir for påfallende. Viktig for interaksjonen er at den stigmatiserte presenterer seg på måter som viser at en aksepterer sin underlegne status, og at en ikke tenker seg å skulle opptre på områder som er reservert for normale. Ved å skjule eller minimalisere stigma kan en forsøke å passere som en normal person. Dette er en balansekunst som krever innsats, og faren er alltid til stede for at andre ikke lar seg lure. Konsekvenser av at en prøver å "passere" kan være en vedvarende angst for avsløring. En vil også kunne oppleve vansker med lojalitet fordi en kan risikere at en må fornekte personer som bærer samme stigma som en selv, og i tillegg tilkjenner at en deler andres oppfatninger om sine "like". En kan heller ikke slappe av fordi en stadig må være oppmerksom på sosiale situasjoner hvor ens stigma blir synlig. For å kunne kontrollere det inntrykket en ønsker å gi, vil en kunne ta i bruk ulike assimileringsteknikker, eller en kan velge å finne egnet tid og sted for avsløring. Jacobsen & Kristiansen (2002) skriver at et budskap i Goffmans stigmatologi, er at alles identitet potensielt er i fare. I møte med andre vil vår selvtillit alltid kunne få en knekk. Siden alle kan være potensielt stigmatisert, vil det være møtet med andre som avgjør om stigma får konsekvenser for en.

Goffmans stigmatologi har vært kritisert. Oliver (1990) beklager det gjennomslaget stigmatologien har fått og hevder at den ikke har vært til hjelp for personer med funksjonsnedsettelse når de skal beskrive sine egne erfaringer. Av den grunn hevder han at funksjonshemmede velger å bruke de strukturelle termene diskriminering og undertrykking i stedet for de interaksjonelle; stigma og stigmatisering. Ikke minst peker Oliver (ibid) på at Goffman (1963a) gjør stigma til en egenskap ved individet, og slik blir individet gjort ansvarlig for sin situasjon, mens det ikke stilles spørsmål ved funksjonshemmende prosesser i omgivelsene. Også begrepet normalitet brukes hos Goffman uten at det blir problematisert. Han nevner kort at normalitet kan henge sammen med byråkratiske eller medisinske forståelser av hva et normalt menneske er. Imidlertid viser Burns (1992) til at normalitet hos Goffman inneholder en gradering. Her går han ut fra generelle standarder blant annet når det gjelder mentale og fysiske egenskaper eller ferdigheter, og han peker på at noen av standardene henger så høyt at nesten ingen makter å leve opp til dem. Ikke uten ironi skriver Goffman (1963a) at i en

forstand er idealet er den hvite amerikanske mannen, tillagt en lang rekke egenskaper, ferdigheter og relasjoner. Dette idealet er i følge Goffman (ibid) noe enhver amerikansk mann ønsker å leve opp til, og en kan dermed si at det inngår i det amerikanske samfunnets verdier. Men siden idealet er uopnåelig, vil enhver mann til tider oppleve seg selv som uverdig, ufullstendig og mindreverdig. Med andre ord vil alle, i alle fall i korte øyeblikk, kunne oppleve seg stigmatisert.

Likevel er Goffman (1963a) av den oppfatning at det finnes mennesker som er stigmatisert i langt større grad enn andre, og det er disse han er mest opptatt av. Han ser på stigma som egenskaper som har innflytelse på sosial samhandling. Selv om jeg deler Olivers (1990) syn på at Goffman undervurderer omgivelsenes betydning for etablering av stigma, er det av betydning for meg å kunne studere hvordan et etablert stigma virker inn på informantenes sosiale interaksjon. Kategorien utviklingshemmet kan beskrives som et stigma, og informantene har erfaringer om hva det betyr å leve med en kategorisert og stigmatisert identitet. Goffmans beskrivelser av håndtering av en stigmatisert identitet i hverdagslivet, kan derfor bidra til min analyse av samhandling mellom utviklingshemmede og andre.

3.2.3. Det krenkede selvet

Goffman viser hvordan ens mulighet til å opprettholde et positivt selvbilde henger sammen både med trekk og egenskaper som ikke er akseptert i den kulturen en er en del av, og med individets tilgang til strukturelle ressurser (Branaman, 1997). Dette kommer tydelig fram i boka *"Asylums"* (Goffman, 1961/1991). Her beskrives det Goffman (ibid) kaller pasientens moralske karriere fra innleggelsen av og i løpet av den tiden en oppholder seg i institusjonen. De krenkelsene som personer som blir innlagt i psykiatrisk sykehus utsettes for, kalles "mortifikasjonsprosessen" og har som konsekvens at individets identitet brytes ned. Beskrivelse av denne prosessen har vært sett på som et viktig bidrag til endring i synet på rehabilitering av personer med psykiske lidelser (Manning, 1992). Goffmans analyser av mortifikasjonsprosessen i totale institusjoner har ikke minst bidratt til synliggjøring av krenkende praksiser og har inngått som premiss for avvikling av institusjoner for utviklingshemmede i flere land.

Imidlertid kan selvet utsettes for krenkelser også utenfor institusjon. Dersom en ønsker å ta vare på sitt selv, er det viktig at en vokter over det Goffman (1971) kaller selvets territorier. Territoriene kan i følge Jacobsen & Kristiansen (2002) ses på som forlengelser av selvet. Hvis

territoriene krenkes, kan en oppleve at ens selv krenkes, og dersom de respekteres, innebærer det at også individet eller selvet blir respektert. Eksempler på territoriale krenkelser kan være; at en fremmed plasserer seg inntil en på en måte som oppleves som alt for nær, at en annen stiller seg i veien for en, eller at noen sniker seg foran en i en kø. Det kan også handle om andres ureglementerte bruk av ens eiendeler eller uberettiget stirring. Goffman (1971) viser til krenkelsens modaliteter, det vil si på hvilken måte krenkelser kan skje. Som nevnt kan det dreie seg om for liten fysisk avstand, om berøring av andres kropper, om stirrende blikk, invaderende lyder, uberettiget tiltale og kroppslige etterlatenskaper, eller tegn på slike, som kan finnes på plasser hvor en oppholder seg. Oppsummert kan krenkelsene ses på som å trenge seg inn og å trenge seg på, og dette kan foregå utilsiktet eller med vond vilje. Samtidig peker Goffman (ibid) på at en ikke må overse situasjonens rolle. Han bruker som eksempel at en politimann i en gitt situasjon kan ha full rett til å be om å få se i noens veske.

Goffman (1971: 60) oppsummerer ved å vise til at når en ser på hvordan selvets territorier blir respektert og forsvart, forstår en at det dreier seg om noe som er sentralt for den opplevelsen individet har av sin individualitet. Han viser videre til at i hvilken grad territoriene blir respektert eller kan forsvares, er et spørsmål om selvbestemmelse. En må kunne kreve territorier for seg selv, kreve at andre respekterer dem, og samtidig må en respektere andres territorier. I totale institusjoner har en imidlertid liten selvbestemmelse og små muligheter til å forsvare sine territorier. Goffman (1961/1991) skriver at krenkelsene i totale institusjoner er rutiniserte og systematiske og tar sikte på å bryte ned individets identitet. En kan for eksempel få håret klippet og bli iført institusjonell påklledning. Videre kan en bli fratatt sine personlige eiendeler; det vil si gjenstander og annet som markerer hvem personen er. Det kan gjelde ens eget navn eller klær, kosmetikk og annet som personen vanligvis bruker for å pleie sin ytre fasade. Når en blir fratatt slike identetsmarkører, vil en miste sitt personlige preg og bli sett på som en av mange ensartede institusjonsbeboere.

Beskrivelsen av den totale institusjonen viser fram omgivelser som fratrar mennesker deres menneskeverd og gjør dem til brikker i et institusjonelt maskineri. I dagens tjenester til utviklingshemmede henger det fremdeles igjen ”institusjonstankegang”, og Goffmans mortifikasjonsprosess kan bidra til synliggjøring av krenkende praksiser i utviklingshemmedes omgivelser. Dagens krenkende praksiser vil ha et mer subilt preg fordi omgivelsene er mer åpne, og det finnes større muligheter for innsyn. Likevel er det mulig å kjenne igjen krenkelser av det Goffman (1971) kaller selvets territorier. Her dreier det seg om

krenkelser av ens selv i dagligdagse situasjoner. Det handler eksempelvis om å overskride andres grenser, tiltale noen på uberettigede og krenkende måter, eller å utsette noen for stirrende blikk og upassende kommentarer. Goffmans analyser åpner for å kunne observere og analysere hvordan slike krenkelsesprosesser foregår.

3.2.4. Samhandling som ritual

Sosial interaksjon var i følge Jacobsen & Kristiansen (2002) Goffmans fremste anliggende. Han la hovedvekten på kortvarige møter i ansikt-til-ansikt relasjoner og på flyktige situasjoner. Et sentralt poeng for Goffman var å vise fram det skrøpelige ved den sosiale samhandlingsordenen. I hverdagslivets rutiner finnes det stadig fare for sammenbrudd, og det er derfor et sentralt anliggende for individer i samhandling å beskytte og opprettholde situasjonen og samtidig det selvet de og andre deltakere presenterer. Med utgangspunkt i Durkheims forståelse av ritualer, flyttet Goffman (1971) ritualbegrepet fra det hellige til det profane. Han viser til Durkheim som skilte mellom negative og positive ritualer. Negative ritualer dreier seg om umyndiggjøring, unngåelse og å holde seg unna, mens de positive handler om at en gir sin hyllest til et objekt i form av ulike typer av ofringer. Gjennom ofringen får en bekreftet sitt forhold til den som mottar ofringen, og dermed styrkes relasjonene mellom offergiver og mottaker. Goffman (ibid) viser til at det finnes få ritualer som har å gjøre med det overnaturlige i vårt samfunn, og at det som finnes, er knyttet til korte ritualer som et individ utfører overfor et annet. Mens Durkheim så på ritualer som noe en framførte til ære for samfunnet, tok Goffman med seg ritualforståelsen til et mikronivå hvor ritualene inngår i menneskelig samhandling (Jacobsen & Kristiansen, 2002). Goffman (1971: 62) definerte ritual på følgende måte:

”Ritual is a perfunctory, conventionalized act through which an individual portrays his respect and regard for some object of ultimate value to that object of ultimate value or to its stand-in”.

Han pekte på at deltakere i sosial interaksjon bruker regler i form av ritualer som tar sikte på at en skal beskytte eget og andres ”ansikt” og dermed forhindre at situasjonen blir pinlig. Ved dette støtter en opp under individet som et objekt for rituell omsorg (Goffman, 1967/2005).

I essayet ”Face Work” (Goffman, 1967/2005) foretar Goffman en analyse av rituelle elementer i sosial interaksjon. Et individs ansikt (”face”) defineres som det bilde av en selv som framkommer gjennom aksept fra andre. Jacobsen & Kristiansen (2002) beskriver ens ansikt som et emosjonelt anliggende, noe som fører til at vi reagerer følelsesmessig på den

måten ansiktet vårt blir behandlet på i møte med andre. De skriver at det er viktig å unngå å vise et upassende ansikt ("wrong face"), miste fatningen ("out of face") eller å miste ansikt ("become shamefaced"). Å miste ansikt er det verste som kan skje for da skapes det en situasjon som er pinlig for alle berørte, en selv inkludert. Hvis en derimot er "in face", vil en svare med følelser av tillit og trygghet (Goffman, 1967/2005). Ens ansikt er ikke noe en velger selv, men kan ses på som et lån fra samfunnet. Hvis en ikke viser seg verdig det ansiktet en er tilskrevet, kan det tas fra en. Dette innebærer krav om at en må søke å bevare sitt eget ansikt for bare slik kan en få den respekt en har rett til ut fra sin sosiale plassering i samfunnet. Med andre ord må en forholde seg på en måte som viser andre at en lever opp til de forventningene som stilles til en i de posisjoner en innehar. Samtidig må en bidra til å opprettholde andres ansikt, det vil si at en må støtte opp under måten andre presenterer seg selv på. Med dette gjør Goffman alle til voktere av ansikt-til-ansikt relasjoner. Motivet for atferd blir ikke å maksimere personlig vinning, men å beskytte sosiale situasjoner, og dermed bidrar en til å opprettholde den rituelle orden i sosialt liv.

Goffman (1967/2005) bruker begrepet ansiktsarbeid om det at individer sørger for at det de gjør, skje i samsvar med deres ansikt. En kan framheve seg selv på bekostning av andre eller en kan underspille sin egen rolle slik at andre vil komme med støttende kommentarer (Jacobsen & Kristiansen, 2002). Sentralt er å unngå at ens eget eller andres ansikt blir truet. For å unngå å miste ansikt, kan en bruke det Goffman (ibid) kaller "poise", det vil si mulighet til å undertrykke eller skjule tendenser til å bli skamfull. Dette er en viktig side ved ansiktsarbeid, for ved bruk av "poise" vil individet kunne skjule både sin egen forlegenhet og den forlegenheten en selv og andre vil oppleve over det at en har blitt forlegen. I følge Goffman (ibid) har både individer, subkulturer og samfunn sitt eget repertoar av ansiktsreddende praksiser. Dette er underliggende praksiser som individer forventes å skulle ha kjennskap til. Det kan handle om situasjoner hvor en ser at en annen holder på å dumme seg ut, og så endrer en tema eller bringer inn noe som forhindrer at en pinlig situasjon oppstår. Noen ganger kalles dette takt eller sosiale ferdigheter. To sider ved takt som henger sammen, er aktelse og atferd som uttrykkes ved mellommenneskelige ritualer. Aktelse dreier seg om at en mottar eller gir ros, og atferd handler om hvordan en oppfører seg, for eksempel om en er til å stole på. Ritualer knyttet til aktelse og atferd kan deles i unngåelsesritualer som beskytter individet mot pinlige og vanærende situasjoner, og presentasjonsritualer som er positive ressurser som brukes for å ære individet. Dette kan være hilsninger, invitasjoner, komplimenter eller mindre tjenester.

I hverdagen benyttes det Goffman (1971) kaller støttende utvekslinger. Slike utvekslinger beskriver Goffman (ibid) som positive mellommenneskelige ritualer. Han skiller mellom støttende og helbredende ritualer og peker på at denne formen for ritual er mest betydningsfulle når de foregår blant mennesker som kjenner hverandre. Støttende ritualer kan tas i bruk ved begivenheter som feiringer, avskjeder, endringer i livssituasjon som ny jobb, et barns fødsel og andre hendelser. Ritualene bekrefter at samhandlingen vedvarer og at de som deltar, vet hvordan en oppfører seg slik at en viser respekt for hverandre og unngår at situasjonen blir pinlig. Av og til skjer det normbrudd, en kan for eksempel ha glemt en merkedag, og da finnes det helbredende ritualer som kan brukes til å gjenopprette situasjonen. Slike ritualer kan ha form av unnskyldninger hvor individer som har begått normbrudd, søker å gjenoppta samhandlingen og samtidig gi et tilfredsstillende bilde av seg selv. Hverdagslivets ritualer kan i følge Jacobsen & Kristiansen (2002) ses på som regler mer enn som ritualer. Goffman (1967/2005) beskriver regler for oppførsel som veiledere for handling som anbefales fordi de er passende eller rettferdige. Når en forholder seg til regler, vil en vise et konstant mønster av atferd, noe som er en viktig del av regelmessigheten i mellommenneskelig samvær. Reglene innebærer gjensidighet i form av moralske forpliktelser om hvordan en skal oppføre seg, og forventninger til hvordan andre skal oppføre seg overfor en selv.

Goffmans bruk av ritualer vektlegger ikke at det kan være ulik fordeling av makt mellom mennesker som inngår i rituell samhandling. Ritualer som har som mål å bevare eget og andres ansikt, krever at en kjenner til høflighetsregler og synet på hva som er moralsk høyverdig til enhver tid. Dette kan være vanskelig hvis en har kognitive vansker, eller dersom omgivelsene ikke legger til rette for at en skal være til stede i sammenhenger hvor vanlig mellommenneskelig samhandling foregår. Institusjoner fratok utviklingshemmede muligheter til å lære seg det Goffman (1967/2005) kaller aktelse og atferd eller oppførsel. Selv om utviklingshemmede i dag vokser opp i sine familier og lærer vanlige normer for atferd, kan de segregerte omgivelsene som mange befinner seg i store deler av sitt voksne hverdagsliv, inneholde andre normer for atferd enn det som er gjengs i samfunnet rundt. En kan da risikere at personer med utviklingshemming ”dummer seg ut” foran andre, eller ikke vet hvordan de skal oppføre seg for å kunne gjøre et godt inntrykk på andre når de befinner seg i mer åpne sammenhenger. Dette understreker at manerer er kulturelt betinget, og at de læres i samhandling. Når Goffmans metaforer brukes, er det viktig å være oppmerksom på at

metaforene ikke tar i betraktning at ikke alle deltakere i sosial interaksjon nødvendigvis har de samme forutsetningene som andre for å delta.

3.2.5. Rammer - organisering av erfaring

I introduksjonen til "Frame Analysis" (1974) skriver Goffman at han her ikke er opptatt av sosiologiens kjerneelementer, sosial organisering og sosial struktur. Det er organisering av erfaring som er hans anliggende. I den grad han studerer struktur, handler det om strukturen av de erfaringene mennesker til enhver tid har i sitt sosiale liv. Han skriver at han har som mål med boka å forsøke å finne fram til noen av de grunnleggende rammene for forståelse som finnes i samfunnet. Med dette viser han at han ikke ser på rammer som noe som konstrueres i menneskelig samhandling, men som noe som er til stede for de som går inn i en gitt situasjon. Rammer svarer på spørsmålet: "Hva skjer her?" Svaret på det, vil bli formet ut fra de antagelser en har om situasjonen, det vil si hvilke rammer som former ens forståelse av den. Videre vil måten en aktivitet er rammet inn på, ha betydning for hvordan en forholder seg til den. Goffman (1974: 10) forklarer hva han mener med ramme med å ta utgangspunkt i antagelser om at situasjonsdefinisjoner er bygd opp i samsvar med de samme prinsippene som styrer (sosiale) begivenheter og menneskers subjektive involvering i dem. Imidlertid er hans anliggende ikke begivenheter, men erfaring, og han bruker termen rammeanalyse for å vise til undersøkelser av organisering av erfaring. Album (1996: 204) gir en enkel definisjon av rammer ved å vise til at det handler om en felles forståelse av hva som foregår mellom deltakere i et samvær.

Begrepsapparatet i rammeanalysen tar utgangspunkt i termen primærrammer. Når en bruker primærrammer, vil en ikke oppfatte at disse er avhengige av en tidligere eller original fortolkning. En måte å forstå en primærramme på, er å føle at den skaper mening i noe som ellers ville ha vært en meningsløs del av en situasjon (Goffman, 1974: 21). Primærrammene kan struktureres i form av regler, enheter eller lignende, eller de kan være uten fast form og sammenheng og framstå som perspektiver, innfallsvinkler eller fortolkninger. Som oftest bruker individer primærrammer uten å tenke over det, til "*... å lokalisere, oppfatte, identifisere og klassifisere et tilsynelatende uendelig antal konkrete hendelser der passer på den*" (Goffman sitert på dansk i Jacobsen & Kristiansen, 2004: 219). Primærrammene kan deles i naturlige og sosiale rammer. Ved bruk av naturlige rammer identifiseres hendelser som oppfattes som "rent fysiske", som planløse, retningsløse, ubesjelede og uten styring. Været slik det omtales i værmeldingen, kan stå som eksempel på en naturlig ramme. Sosiale rammer

er bakgrunnsantagelser om begivenheter som har sammenheng med vilje, hensikt og kontroll. Sosiale rammer krever at det finnes en aktør, og dennes handlinger kan beskrives som ”veiledede gjøremål” som er underlagt normer eller andres vurderinger og kontroll. Dette innebærer at aktøren både har sin egen vilje, og kan bli påvirket eller kontrollert av andre gjennom normer for atferd. Motiver og intensjoner er involvert i ens handlinger, og når en viser til motiver, vil disse være med på å avgjøre hvilke rammer som skal benyttes.

Goffman (1974) var inspirert av Batesons ideer da han skrev rammeanalysen. Blant annet viser han til at selve begrepet ramme er hentet fra Bateson. Utgangspunktet for begrepet ”keying” har også referanse til Bateson som ved et besøk i en zoologisk hage studerte hvordan otere ikke bare slåss med hverandre, men lekeslåss. Oterne utvekslet signaler om når slåssingen som lek skulle begynne, og når den skulle slutte. Goffman (ibid) slutter ut fra dette at leken ikke er meningsløs, men er formet etter noe som fra før har mening, nemlig slåssing. For otere er slåssing en styrt aktivitet, og her danner den modell for leken. En stripe av slåssing blir omformet til en stripe av lek, og det ser ut til at alle som er involvert, er klar over at det er lek de driver med. For å beskrive omformingen av en aktivitet, bruker Goffman begrepet ”keying”. Begrepet er hentet fra musikkteori og viser til nøkkelen for en bestemt toneart. Begrepet ”keying” er vanskelig å oversette til norsk og vil derfor bli brukt i sin engelske versjon, mens substantivvarianten av ordet, nøkkel, vil bli brukt på norsk.

”Keying” er det som former meningen med en sosial aktivitet ut fra hva den rent bokstavelig ser ut til å være, til noe annet (Goffman, 1974: 44). Deltakere vet hva som foregår, og det gjøres klart når aktiviteten begynner og slutter. Omformingen er ikke begrenset til en viss type perspektiver; det går for eksempel an å leke både konkrete aktiviteter og ulike hendelser. Når det finnes en nøkkel, spiller den en avgjørende rolle når en skal avgjøre hva det er som virkelig foregår. Goffman (ibid) identifiserer fem grunnleggende nøkler som finnes i det amerikanske samfunnet. Den første er ”make-believe”, og denne omformer på en lekende måte en seriøs ramme til å bli ikke-seriøs. Lekenhet, dagdrøm og dramatiske script er viktige elementer ved denne nøkkelen. Bortsett fra ved dagdrøm, støttes en ”make-believe” omforming av et kollektivt engasjement. Goffman (ibid) påpeker at hva som er lekenhet eller fantasi kan endres over tid. Det kan også oppstå diskusjoner om hvor grensene går for hva som kan aksepteres innenfor en omformet ramme, det vil si hva slags nøkler som er brukt.

Den andre nøkkelen kalles ”contest”. Her vises det til sportsarenaen og de kampene som foregår der. Den seriøse aktiviteten kamp omformes til ikke-seriøs, det vil si kamp i form av spill. Goffman (1974) peker på at noen typer av spill ikke er omforminger, men handler om primære rammer fordi de ikke er modellert etter noe annet. En tredje nøkkel er seremonier, og her finnes det to grupper av deltakere; de profesjonelle og de som seremonien utøves for, for eksempel et brudepar. Stripper av noe som kunne ha vært vanlig aktivitet, vil ut fra nytteverdi kunne gjennomføres utenfor sin vanlige kontekst og være tydelig forskjellig fra den vanlige aktiviteten. Det kan dreie seg om øvelser, utstillinger eller rollespill. Slike øvelser forstått som nøkkel, kaller Goffman ”technical redings”. Det handler om å simulere en reell situasjon i framtida. Konsekvensene av slike øvelser vil være annerledes enn konsekvenser av reelle aktiviteter. Ekempel her kan være militære øvelser som har ganske andre konsekvenser enn krig. Som den femte nøkkelen nevnes ”regrounding” som Goffman ser på som den begrepsmessig mest problematiske av de fem. Det handler om å utøve en aktivitet ut fra motiver som er radikalt forskjellig fra de som styrer ordinære aktører. Det finnes motiver for en handling som gjør at utøverer deltar på en måte som forstås som den vanlige. Men i tillegg finnes det motiver som lar utøveren stå utenfor det som anses som det ordinære området for aktiviteten. Et eksempel Goffman (1974:74) selv bruker, handler om veldedighetsarbeid hvor en person fra øvre middelklasse påtar seg arbeidsoppgaver som vanligvis utføres av personer som står lavere på rangstigen.

Primærrammer kan også omformes av fabrikasjoner. I slike tilfelle vil ramma bli organisert av en part på en måte som gjør at andre vil ha uriktige oppfatninger om hva som skjer. Mens ”keyings” sannsynligvis vil innebære at deltakere tolker en ramme på samme måte, vil fabrikasjon ha som følge at andre med hensikt blir villedet om ramma. Det vil si at det er snakk om ulike former for bedrageri. Goffman (1974) identifiserer to former for fabrikasjon ut fra hva som er hensikten med dem. Den første typen er godartet. Denne er organisert til det beste for de personene som blir villedet. Hvite løgner kan være et eksempel på en slik form for fabrikasjon. Andre eksempler kan være spøk, ”practical jokes” eller overraskelses-selskaper. Den andre typen er utnyttende fordi det er den som står bak, fabrikanten, som tjener på den. Her viser Goffman (1974) til ”det store svindelspillet” og skriver at han ikke trenger å komme med mange eksempler på utnyttende fabrikasjoner; det er nok å vise til skjønnlitteraturen. Det finnes også indirekte fabrikasjoner av den utnyttende typen. Det kan dreie seg om planting av bevis, falske vitner eller på måter å sverte et offer på, foran andre. De indirekte fabrikasjonene er viktige, i følge Goffman (ibid) fordi de bygger en bro fra de

korthusene som bygges av bedragere, til vanlige personer i hverdagslivet. Til daglig vil den fasaden en presenterer, få andre til å bedømme ens moral. Men hvis noe ved fasaden viser seg å være falskt, vil andre kunne se på individet som en person som opprettholder en feil posisjon. Individet trenger i mange tilfelle ikke å gjøre noe i det hele tatt for å bli utsatt for en negativ bedømmelse. Ofte kan det være tilstrekkelig at en ikke lever opp til de standardene som forventes av en.

I primærrammer er det innerste og innrammingen ett og det samme. Både primærrammer og andre rammer kan omformes ved ”keyings”, ”re-keyings” og ved ulike former for fabrikasjon. Dette gjør at en får lag på lag av rammer. Hvis en derfor skal analysere striper av interaksjon, må en skrelle bort de ulike lamineringene for å oppdage meningen eller meningene som ligger under. Hvis lamineringen består av svært mange lag, er det mange ganger grunn til å lure på hvilket lag en skal stoppe ved. Som Goffman (1974) selv bemerket, kan ulike rammer brukes samtidig, og de kan brukes etter hverandre eller overlappende. Ofte bruker en heller ikke bare én fortolkningsramme på samme situasjon. I tillegg finnes det aktiviteter utenfor ramma, og endringer av ramme kan foretas i løpet av en pågående aktivitet. Dette fører til et komplekst bilde av hva menneskelige erfaringer handler om. Imidlertid er Goffman av den oppfatning at en i dagliglivet stort sett forholder seg til det ytterste laget som innrammer en aktivitet.

Manning (1992) peker på at både ”keyings” og fabrikasjoner underminerer rammer fordi folk blir usikre på hva som skjer rundt dem. Et sentralt spørsmål blir derfor hvordan det er mulig å opprettholde tillit til det som skjer innenfor hverdagslivets rammer. Goffman (1974) viser til at det finnes ulike prosedyrer som forankrer rammeaktivitet. Når en innser at en nesten alltid erfarer dagliglivet som forutsigbart, vil en oppfatte hvor tunge forankringene av rammene er. Men forankringen av rammer trenger ikke være stabil eller varig. Ikke minst når en rammer inn uformell mellommenneskelig aktivitet eller definerer andre mennesker, er forankringen løs og kan gi rom for tvil. Det finnes heller ikke noe formelt apparat som begrenser hvordan et individ rammer inn seg selv. I bedømmelse av andre er det imidlertid vanlig å anvende rammer. I følge Goffman (1974) henger dette sammen med at selvet ikke er en stabil substans, men et produkt av opptredener. Verken ens handlinger eller opptredener snakker for seg selv, og dermed kommer behovet for å kunne bruke rammer for å forstå meningen med det som skjer. En moralsk bedømmelse av andre i uformelle sosiale situasjoner vil ha konsekvenser fordi den i liten grad er forankret i en hard realitet slik at en ikke kan sjekke om bedømmelsen

stemmer. Det er også vanskelig for det enkelte individ å forsvare seg mot en ramme som passer dårlig.

En sårbarhet ved rammer er at feilinnramminger kan skje. Goffman (1974) er av den oppfatning at nesten alt kan feilinnrammes, det vil si at en kan bedras om hva som egentlig foregår. En spesifikk form for sårbarhet er utøvelse av ulike former for makt. Personer som har lite makt, har få muligheter til å ramme inn hendelser eller kjempe mot fortolkende rammeverk som brukes om dem. For eksempel vil en person som blir bedømt som inkompetent, og som protesterer mot dette, kunne få sin protest bedømt nettopp som tegn på inkompetanse. Begrepet "frame-trap" brukes om individer som ikke får til å korrigere en misvisende ramme, men som får alle sine forsøk på dette tolket som en bekreftelse på at ramma stemmer. Dette vil kunne skje med utviklingshemmede fordi deres handlinger ofte forstås ut fra ramma utviklingshemming, og dermed blir handlingene ikke tolket på samme måte som når andre utfører dem.

Jacobsen & Kristiansen (2002) peker på at rammer er normative redskap som forteller hvordan en bør oppføre seg. Ved å vise respekt for rammene, viser en også at andre deltakere er respektable mennesker. Sosial samhandling handler i stor grad om å bistå hverandre i å opprettholde sosiale rammer, og mye av kommunikasjonen mennesker i mellom handler om å kommunisere om hvilken ramme som gjelder, eller sagt med andre ord, om hvordan en situasjon skal defineres. Forklaringer på hvordan utviklingshemmede ofte kommer i en underlegen posisjon i samhandling med ikke-utviklingshemmede, har sammenheng med hvilke rammer de forstås inn i. Gjennom historien har flere ulike forståelsesrammer vært brukt til å beskrive mennesker med begrensede kognitive evner (se blant annet Gustavsson, 1999; Sætersdal, 1998). Konsekvenser av de ulike forståelsesmåtene har vært erfart av personer med utviklingshemming som måter de er blitt møtt og behandlet på. I følge Goffman (1974) er rammer noe som finnes i samfunnet, noe en tar utgangspunkt i når en skal tolke sine omgivelser. Her kan det trekkes paralleller til Bourdieu (1995) og hans beskrivelse av de kroppsliggjorte kognitive og sosiale strukturer som mennesker bruker for å skaffe seg kunnskap om den sosiale verden. For å kunne kategorisere omgivelsene, brukes disse strukturene som klassifiseringsskjemaer for å holde rede på hva som ut fra ens kulturelle kontekst anses som pent eller stygt, godt eller dårlig. Kollektiv bruk av slike skjemaer vil innebære at en har konstruert en verden av felles mening, eller en felles forståelsesramme.

Med utgangspunkt i Goffmans rammeanalyse er det mulig å undersøke om kategorien utviklingshemmet framstår som dominant, eller om utviklingshemmede i ulike situasjoner vil kunne forhandle om andre identiteter. En måte å foreta en slik analyse på, er å gå ut fra de rammene informantene bruker når de presenterer seg selv. Deretter kan en studere hvilke forståelsesrammer som ligger under når andre samhandler med dem, tiltaler eller omtaler dem. Ikke minst vil det være mulig å se nærmere på de strukturelle rammene som omgir informantene. Disse er konsekvenser av samfunnsmessige forståelser av hvem utviklingshemmede er. Sentrale spørsmål vil kunne stilles om hva som er primærrammer, ”keyings” eller fabrikasjoner i de segregerte tiltakene som utviklingshemmede ofte inngår i.

3.2.6. Snakk som sosial interaksjon

Snakk er eksempel på ansikt-til-ansikt samhandling hvor personer har felles fokus og felles krav på oppmerksomhet. Dette forener dem i en felles menneskelig mental verden (Goffman, 1981). Gjennom snakk vil den som snakker og den som hører, ha samme fokus og samme fortolkningskjema for det som sies. Med sin bruk av begrepet fortolkningskjema gjør Goffman i følge Jacobsen og Kristiansen (2002), mellommenneskelig snakk til en rammebasert samhandlingsform. Snakk kan være gjenstand for omforming gjennom ”keyings” og fabrikasjoner. Ikke minst kan det talte ord bli gjenstand for misinnramming. Det kan for eksempel skje når en mistolker den sammenhengende ordene ytres i (Goffman, 1974). Snakk er i større grad enn handlinger utsatt for omforminger, og snakk er bare løst forankret i omgivelsene. Det kan hende at en ikke blir forstått, men må forklare at noe skal oppfattes som spøk, eller at noe er ment alvorlig. Dessuten vil den som hører, være enda mer løst forankret i omgivelsene enn den som snakker, slik at det er mulig å tolke et utsagn på en annen måte enn det som var intensjonen med det.

De som deltar i sosialt snakk, kommer ikke bare med ord. Kroppsspråk i form av gester eller positur vil være med på å formidle hvordan det talte ordet skal oppfattes. Det samme gjelder for de omgivelsene en snakker ut fra eller inn i. Den som snakker, kan være hovedpersonen i en fortelling, en som legger opp en strategi, en iscenesetter eller en dramatisk figur. Det er mulig å inneha alle disse kapasitetene på en gang. Det kan være to eller flere deltakere i snakk, og det kan være tilhørere som lytter, eller som overhører det som blir sagt, uten å ha dette som hensikt. I tillegg til å lytte, vil de som hører, bruke både synet og kroppen til å formidle om de følger med eller ikke, og hvordan de oppfatter det som blir sagt. En ganske

komplisert situasjon kan oppstå, ettersom snakket kan gå mellom de som er faktiske deltakere, eller det kan involvere de som lytter eller overhører. Det kan også oppstå mindre sidesamtaler som kan involvere flere parter. I tillegg kan de ulike rollene i interaksjonen spilles i flere lamineringer av rammer. Dette viser at daglig snakk er en sammensatt affære.

Selvsnakk er et aspekt ved snakk som Goffman (1981) blant annet beskriver ved å vise til det han kaller "response cries". "Oops!" er et eksempel på en slik form for respons. Utbrudd av denne typen kan komme når en for eksempel glir og holder på å falle. En henvender seg ikke til andre, men hensikten med utsagnet er å få andre til å forstå at riktig nok har en kommet ut av balanse, men skaden er liten og lett å rette opp. Goffman (ibid) peker på at slike reaksjoner er en måte å vise på at en til tross for et lite uhell, er å betrakte som en fullt ut tilregnelig person. I følge Jacobsen & Kristiansen (2002) går samme måte å tenke på igjen i essayet "Footing" (Goffman, 1981). "Footing" er noe som skjer når en situasjon plutselig skifter til en annen. Skatvedt (2006) beskriver det som brudd hvor det plutselig oppstår en ny "mikro-ramme" inne i en eksisterende ramme. Det kan for eksempel skje når noen brått skifter fokus for samtalen; en ikke helt uvanlig foreteelse i daglig samsnakk.

Rammeanalysen kan brukes til å studere hvordan informantene møter andre i dagligdagse samtaler som har form av uformelt snakk. Sentrale spørsmål i denne sammenheng vil være om informantene får støtte for sine utsagn om hvem de er, eller om de møtes med bakgrunnsantagelser som plasserer dem som personer som ikke riktig forstår sin situasjon. En mulighet her kan være at informantene selv og enkelte de snakker med, vil ha svært ulike forståelser av tema som utviklingshemming, selvstendighet og hva det betyr å ha behov for hjelp. En kan videre spørre om hvordan ulike forståelser av utviklingshemming har innvirkning på daglig snakk. Her må en inkludere spørsmål om hvem som har makt til å definere hva samtalen skal handle om eller hva slags form for samtale det dreier seg om. I denne sammenhengen vil avdekking av "keyings" eller fabrikasjoner kunne bidra til å sette lys på fordeling av definisjonsmakt. I tillegg kan en analysere eventuelle "footings" i form av brudd i samtalen. En annen viktig innfallsvinkel vil kunne være å se nærmere på hvordan positive og støttende kommentarer kan bidra til at informantene opplever at de blir sett på som troverdige mennesker det er vel verd å forholde seg til. Imidlertid vil noen fortolkningsrammer være dominante og vanskelige å utfordre. Når det gjelder språk, har mennesker med utdanning for eksempel langt større makt til å bruke dette til å fremme sine oppfatninger enn det personer med begrenset ordforråd og språkforståelse har. Konsekvenser av at andre har makt til å

definere hvilke forståelsesrammer som gjelder, framstår blant annet som fysiske strukturer i form av segregerte tjenester og tiltak. Disse strukturene kan framstå som konsekvenser av fortolkningsrammer, men også som fysiske rammer som på avgjørende vis framstiller hvordan samfunnet fortolker utviklingshemming.

3.3. Avslutning

Meland & Østreng (2006) peker på at det i de senere år har blitt en økende interesse for Goffmans arbeider, noe de henviser til en mulighet for at det ikke lenger er samme interesse som før for de store sosiologiske perspektivene, men at både forskere og studenter for tiden søker mot en kvalitativ hverdagslivsforskning. Manning (1992) peker på at et gjennomgående trekk ved Goffmans sosiologi, er hans fokus på ansikt-til-ansikt samhandling. Han skriver at det mest sentrale ved Goffman var hvordan han vektlegger den subtile betydningen av tilsynelatende ubetydelige aspekter ved dagligdags atferd. I følge Branaman (1997) opererer Goffman på hverdagslivsområdet, og hans største bidrag er at han setter sammen hverdagslige elementer som selvet, sosial interaksjon, sosial orden, avvik, sosial ulikhet, kalkulasjon og moral til et helhetlig og komplekst bilde.

Det er nettopp et hverdagslivsperspektiv denne studien er opptatt av; det vil si hvordan mennesker i daglige og flyktige situasjoner framstiller seg selv, og hvordan deres selvpresentasjoner blir støttet eller underminert i samhandling med andre. Goffmans perspektiver åpner for å studere samhandling både når personer forstås som helt ordinære mennesker, og når deltakere i samhandling bærer spesielle kjennetegn eller stigma. Som bærende element i analysen brukes Goffmans rammeanalyse. I følge Album (1996) er rammer begrep som gjelder situasjoner, gir mening til det som skjer og setter standarder for hvordan det er normalt eller passende å oppføre seg. Ved hjelp av Goffmans begreper om rammer, språk og ritualer er det mulig å få øye på de usynlige reglene som styrer ens atferd i det daglige. En kan også studere hvordan regler kan brytes i noen situasjoner og overfor noen mennesker, og slik kan en få øye på hvem som har mest makt til å definere hvilke rammer som gjelder. Ikke minst er det mulig å bruke rammeanalysen til å se hvordan måten en samhandler med andre på, henger sammen med hvordan en forstår både seg selv og andre deltakere i interaksjonen.

Kapittel 4. Metodisk tilnærming til studien

Metodekapitlet er skrevet på en forholdsvis omfattende og detaljert måte. En årsak til det er at det er utført forholdsvis få studier av denne typen her i landet, og jeg ønsker å vise et eksempel på hvordan det er mulig å gå fram når en ønsker å utforske hvordan personer med utviklingshemming opplever sin livssituasjon. For at framstillingen skal bli mest mulig konkret, trekker jeg fram eksempler fra empirien. Med dette ønsker jeg samtidig å gjøre det mulig for lesere å vurdere studiens troverdighet eller pålitelighet. I følge Thagaard (2003) er det viktig at en reflekterer både over sin egen tilstedeværelse som forsker, og over relasjonene mellom en selv og informantene når en skal bedømme hvor troverdig ens prosjekt er. Ved å trekke inn empiriske eksempler og vise noe om hvordan jeg har forholdt meg både til informantene, deres omgivelser og mine data, ønsker jeg å synliggjøre noen forhold som kan bekrefte studiens troverdighet.

Det har vært et sentralt poeng å forsøke å løfte de sju deltakerne i studien ut av kategorien utviklingshemming, og presentere dem som individer. Dette er gjort ved å beskrive ulike sider ved deres liv i form av empirinære narrativer. Betegnelsen utviklingshemmet er det imidlertid vanskelig å komme bort fra i de mer erfaringsfjerne analysene, uten å måtte foreta omfattende omskrivninger. Begrepet utviklingshemming er derfor brukt slik det vanligvis brukes i forskningslitteraturen. Som samlebetegnelse brukes også begrepet informanter når noen av eller alle deltakerne omtales samtidig, mens begrepet arbeidstaker brukes i beskrivelser av daglig virksomhet. Her omtales ansatte tjenesteytere som arbeidsledere. Disse omtales ofte ellers som hjelpere eller tjenesteytere, uten hensyn til profesjon eller formell status i hjelpesystemet. Informantene er gitt fiktive navn og er kalt Frida, Grete, Henrik, Inger, Jens, Lars og Kjersti.

I motsetning til avhandlingens øvrige kapitler er dette skrevet i jeg-form. Det er jeg som har utført studien, og det faller naturlig for meg å bruke denne formen om noe jeg har gjort. Kapitlet innledes med en kort redegjørelse for hva slags kunnskapsteoretisk forståelsesramme jeg legger til grunn for studien. Dette har jeg tidligere utdypet i et essay (Kittelsaa, 2004c). Jeg kommer så med noen etiske betraktninger før jeg redegjør for forskningsprosessen, fra rekruttering av informanter og fram til analysen. Til sist prøver jeg å svare på om studien er overførbar, pålitelig og gyldig.

4.1. Kunnskapsteoretisk forståelsesramme

Min studie befinner seg i en nordisk tradisjon innenfor forskning om funksjonshemming; et forholdsvis nytt område innenfor samfunnsvitenskap. Mye sosial forskning om funksjonshemming er forankret i en konstruktivistisk forståelsesramme og har paralleller til annen forskning om såkalt marginaliserte grupper som for eksempel kvinner, personer med minoritetskulturell bakgrunn og homofile. I denne tradisjonen ser en funksjonshemming som hovedsakelig sosialt konstruert og som en relasjon mellom individ og omgivelser. Det handler i tillegg om hvordan personer med funksjonsnedsettelse oppfatter seg selv og blir oppfattet av andre. Samtidig anerkjenner en at det finnes fysiske, psykologiske eller biologiske utgangspunkt for konstruksjonen av funksjonshemming. Disse faktorene er i NOU 2001:22 kalt individenes funksjonsnedsettelse. Imidlertid blir det for enkelt å si at funksjonsnedsettelsen ("impairment") er reell mens funksjonshemmingen ("disability") er konstruert. Shakespeare & Watson (2001) peker på at funksjonshemming inneholder biologiske, psykologiske, kulturelle og sosio-politiske faktorer som ikke persist kan avgrenses fra hverandre, slik at det er vanskelig å si hvor funksjonsnedsettelsen slutter og funksjonshemmingen begynner.

Hess (1997) peker på at det finnes en radikal form for konstruktivismen hvor en oppfatter at "verden" er noe som skapes og ikke noe som oppdages. Han er av den oppfatning at denne radikale formen kan ende i ren relativisme, og han hevder at det er få som vil slutte seg til en slik forståelse. Innenfor forskning om funksjonshemming, ville en radikal konstruktivismen ha underkjent de realitetene som ligger i det å ha en funksjonsnedsettelse. Shakespeare (2004: 18) skriver: "*When it comes to impairment, I am not a relativist. I believe that most impairments of body and brain are real, and that many of them are pathological.*" Dette er synspunkt jeg kan slutte meg til. Jeg oppfatter at Shakespeare her er på linje med en nordisk relasjonell forståelse av funksjonshemming slik den blant annet er beskrevet i den norske regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990: 6): "*Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse*". Imidlertid viser Hess (ibid) til at det også finnes moderate former for konstruktivismen. Disse tar utgangspunkt i at det finnes en virkelig verden som vitenskapelige teorier søker å forklare. Samtidig kan vitenskapelige teorier brukes til å kode kulturavhengige lingvistiske kategorier og kulturelle verdier og / eller kategorier som er skapt av sosiale og politiske interesser. Hess (ibid) kaller dette henholdsvis kulturell og sosial konstruktivismen og skriver at de samlet utgjør det han kaller den moderate

konstruktivismen. Han hevder at mange forskere vil kunne akseptere en slik form, og peker på at Hardings (1992) begrep standpunktepistemologi kan plasseres innenfor moderat konstruktivisme.

Standpunktepistemologi er utviklet innenfor en feministisk tradisjon og tar utgangspunkt i at kunnskap er sosialt situert. Som annen feministisk forskning har den fokus på kjønnsforskjeller og retter kritikk mot den såkalte objektive og nøytrale vitenskapen som er utformet av menn gjennom makt og dominans (Harding, 1991). Harding (ibid) peker på at standpunkt-epistemologi ikke er lokalisert i kvinners subjektive erfaringer, men objektivt i kvinners liv. Kvinner og menn lever ulike liv, og Harding (ibid) betoner at dette gjør at kvinner betrakter den eksisterende sosiale verden gjennom en utenforståendes perspektiver og oppdager at den er dysfunksjonell fordi den er skapt for å gi livsmuligheter og dekke behov for dominante grupper av menn. Hun peker videre på at den dominante ideologien begrenser hva en har mulighet til å studere. Derimot vil kvinner fra sitt ståsted utenfor dominansen, kunne gi mindre partiske og mindre forvrengte bilder av den sosiale orden enn de som har fordeler av at den opprettholdes (Harding, 1992). Selv om Harding (1991) har fokus på kvinner, peker hun på at det hun kaller den sosiale orden er dysfunksjonell for flere ikke-privilegerede grupper som for eksempel minoritetsspråklige, eller arbeidsledige kvinner og menn. Lawthom (i Goodley, Lawthom, Clough, & Moore, 2004: 102) har brukt feministisk standpunkt-epistemologi som tilnærming i forbindelse med forskning om utviklingshemmedes livshistorier. Hun skriver at standpunktepistemologi i forskning legger vekt på: ”... *the perspectives of those whose lives are shaped and constrained (or marginalised) by the dominant social order*”.

Det har vært rettet kritikk mot at forskere som selv ikke har funksjonsnedsettelse, har forsket på funksjonshemmede. Kritikken har blant annet handlet om at slik forskning har beskrevet mennesker med funksjonsnedsettelse som svake, syke eller tragiske (Barnes & Mercer, 1997; Oliver, 1992). I britisk forskning om funksjonshemming har ”emancipatory research” vokst fram som en reaksjon på forskning som stempler og stigmatiserer funksjonshemmede. Idealet er at funksjonshemmede skal ha kontroll med hele forskningsprosessen. Begrepet ”inclusive research” har vært brukt om forskning som inkluderer utviklingshemmede i forskningsprosessen (Atkinson m.fl., 1997; Walmsley, 2001; Walmsley & Johnson, 2003). Innenfor dette perspektivet deltar utviklingshemmede i forskning som intervjuere og som deltakere i analyse og skriving av publikasjoner. Samtidig erkjennes det at utviklingshemmede trenger

støttespillere for å kunne forske, og at den typen forskning som har vært utført sammen med utviklingshemmede, ofte har vært basert på personlige relasjoner mellom forskere og deltakerne med utviklingshemming. Walmsley & Johnsen (ibid) erkjenner at denne formen for forskning vanligvis er basert på livshistorier, den kan være temmelig teorifattig og har så langt liten prestisje i akademiske miljø.

Diskusjoner om ”emancipatory” og ”inclusive research” har i liten grad vært synlig i nordisk forskning om funksjonshemming. I en artikkel gjennomgår Gustavsson (2004) nyere forskningslitteratur innenfor området funksjonshemming og identifiserer hvilke perspektiver som ligger til grunn for disse. Sentralt i den skandinaviske forskningen som Gustavsson (ibid) tar for seg, står det han kaller det relative interaksjonistiske perspektivet. Dette perspektivet har sammenheng med den nordiske relative forståelsen av funksjonshemming og blir i Gustavssons gjennomgang delt i fire undergrupper. En av disse kalles kritisk fortolkning. Her er det analytiske perspektivet menneskelig utvikling av mening ut fra et livsverdensperspektiv. Innenfor dette siste perspektivet finnes forskning som omhandler første persons erfaringer med å leve med utviklingshemming, og min avhandling kan plasseres innenfor et slikt fortolkende perspektiv. I følge Gustavsson (2004) søker en innenfor kritisk fortolkning å tolke hva slags betydning ulike fenomen og prosesser har, ut fra både et innenfra- og et utenfraperspektiv. Hvordan jeg har gjort dette, er beskrevet under avsnitt 4.3.8. om analysen. I denne sammenheng nevnes bare at Gustavsson (2001) peker på betydningen av at en inkluderer både de studertes egne perspektiver og forskerens utenfraperspektiv. Implisitt kan dette forstås som at en teorifattig erfaringsnær eller ”inclusive” forskning ikke er tilstrekkelig, fordi en vil miste av syne sammenhenger som informantene selv ikke er oppmerksom på, men som kan ha stor betydning for deres situasjon.

Med andre ord er det viktig å ta standpunkt ved å lytte til marginale stemmer slik Harding (1991) anbefaler. Samtidig må en være klar over at dersom en ikke fullt ut lytter til hva utviklingshemmede sier, kan en komme til å reprodusere de samme strukturene av makt og dominans som har omgitt dem (Calvez, 2001). Calvez (ibid) peker på at det er viktig at forskeren prøver å forstå den sosiale og kulturelle konteksten slik som personer med utviklingshemming ser dem. Av den grunn må en stille spørsmål om de kulturelle barrierene utviklingshemmede møter og slik sette seg inn i hvordan disse personene har vanskelig for å bli forstått. Sagt med Bogdan & Taylor (1982) må forskere være oppmerksom på at en ikke kommer til å misrepresentere de en sier at en representerer. Samtidig må en ved bruk av

relevant teori og andre forskeres erfaringer bygge opp en forståelse av sammenhengen mellom informantenes perspektiv og de sammenhengene de inngår i. De største metodologiske og etiske utfordringene ved denne avhandlingen er å kunne analysere og presentere slike sammenhenger.

4.2. Etiske betraktninger

Metodelitteraturen gir innspill til de mange etiske dilemmaene en som forsker må forholde seg til i løpet av et forskningsprosjekt. I sin bok om kvalitative intervjuer beskriver Kvale (2001) tre etiske spørsmål en må ta stilling til når en driver med forskning om mennesker; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Kravet om informert samtykke er nedfelt i forskningsetiske retningslinjer (Forskningsetiske komiteer, 2000), og det er i tillegg gitt retningslinjer for hvordan en skal innhente samtykke hos voksne med manglende eller redusert samtykkekompetanse (Forskningsetiske komiteer, 2006). Mennesker med utviklingshemming inngår i en slik gruppe, og jeg redegjør i avsnittet om rekruttering av informanter for hvordan jeg har søkt å sikre at informantene har mulighet til å forstå hva prosjektet handler om, og at de når som helst har mulighet til å trekke seg. Smythe & Murray (2000) bruker begrepet prosesssamtykke og anbefaler at en skal se på informert samtykke som noe som ikke gis én gang, men er noe som må forhandles gjennom hele forskningsprosessen. Det vil si at en stadig må forsikre seg om at informanten deltar frivillig. Jeg har gjort dette ved å spørre om det passer at jeg kommer, eller om vi skal møtes igjen. Spørsmål om samtykke har også meldt seg selv noen ganger som når andre spør meg og informanten hva vi gjør sammen, eller som når Inger spør: *"Hvorfor spør du om det?"* I slike situasjoner var det enkelt å trekke inn min forskerrolle og hva vi var blitt enige om da informantene sa ja til å delta.

I studien har andre etiske dilemmaer vært opplevd som mer påtrengende enn spørsmålet om informert samtykke. Det gjelder spørsmålene om konfidensialitet og om konsekvenser. Ringsby-Jansson (2002) har redegjort utførlig for hvordan hun har håndtert etiske dilemmaer i sin deltagende observasjonsstudie med utviklingshemmede informanter. For meg var det lett å kjenne meg igjen i hennes beskrivelse. Hun kretser mellom dilemma som angår vern om integritet opp mot vitenskapelige krav til sannhet, for eksempel når det gjelder å foreta endringer i datamaterialet for å beskytte sin taushetsplikt, opp mot vitenskapens krav til etterprøvnbarhet. På to områder i Ringsby-Janssons (ibid) tekst har jeg kjent meg særlig godt igjen. Det handler for det første om at informantene sannsynligvis kan bli gjenkjent i sine omgivelser, og det andre handler om hvor langt en skal gå i sin kritikk av det som skjer i

feltet, og som ansatte kan komme til å føle seg støtt over. Disse dilemmaene handler om både konfidensialitet og konsekvenser.

Selv om informantene er gitt fiktive navn, og selv om jeg ikke har oppgitt navn på deres arbeidsplasser, fotballklubber mv, vil det være lett å kjenne dem igjen for personer i deres nære omgivelser. Tjenester til utviklingshemmede er et avgrenset område innenfor kommunale omsorgstjenester, ansatte kjenner hverandre, og det er enkelt å få tak i hvilke arenaer jeg har drevet observasjon ved. Siden jeg gir forholdsvis tette beskrivelser av enkeltindivider og presenterer informantene i form av narrativer, er det vanskelig å endre mye på enkeltdetaljer uten å endre på det jeg oppfatter at informantene har ønsket å fortelle om seg selv. Med omfattende endringer vil narrativene kunne bli til mine fiksjoner, i stedet for å være mine tolkninger, og slik vil studiens pålitelighet og gyldighet være vanskelig å etterprøve. En måte å forsøke å unngå slike dilemmaer på, kunne vært at jeg åpent hadde konstruert mine fortellinger ved å lage fiktive personer hvor jeg inkluderer data fra mange ulike personer. Dette har blant annet vært gjort av Goodley (i Goodley m.fl., 2004). Imidlertid ville jeg da ha mistet tak i noe av det jeg har hatt til hensikt å formidle; at mennesker med utviklingshemming er (minst) like forskjellig fra hverandre som folk flest.

Det er ikke mulig å løse disse vanskene, men det er viktig at en håndterer dem. Forsknings-etiske retningslinjer (2000) trekker inn noen forhold som har særlig betydning for min studie. Et sentralt moment er å unngå at forskningen fører til skade eller alvorlig belastning. Mulige skadevirkninger er vanskelig å bedømme i samfunnsvitenskapelig forskning, men kan i min sammenheng kobles mot hensynet til at utsatte grupper ikke skal framstilles i et uheldig lys. Her må en gjøre avveininger i forhold til forskningens kritiske funksjon og være klar over at en kan komme til å gjøre medlemmer av utsatte grupper en bjørnetjeneste dersom de framstilles som alltid svake og med ekstraordinært behov for beskyttelse. Jeg har valgt å søke tilbakemelding fra informantene og deres nærmeste på det jeg har skrevet om dem. Dette har jeg gjort ved å besøke informantene og personer som de ønsker skal være til stede, i studiens slutfase. Ofte har jeg da truffet informanten sammen med foreldre. Under samværet har jeg gitt muntlig tilbakemelding direkte til informanten om hva jeg har skrevet om vedkommende og har åpnet for anledning til å stille spørsmål. Samtidig har jeg presisert at det jeg har skrevet, er basert på mine tolkninger, og at det kan være forhold som informanten ikke kjenner seg helt igjen i. Informanten har fått beholde de avsnittene som omhandler dem, og jeg har bedt om at de selv eller foreldrene leser gjennom og melder fra hvis de opplever at noe

kan virke sårende. Jeg har også informert om at jeg kommer til å slette alle persondata slik at hensynet til anonymitet er ivaretatt.

Et forhold som Ringsby-Jansson (2002) også fokuserer på, er det store antallet personer som kommer og går i utviklingshemmedes liv. Som jeg beskriver i avsnittet om valgte og tilskrevne roller, kan forskeren bli forstått som ansatt eller venn, og dette kan være roller som det knyttes forventninger til. Löfgren-Mårtensson (2003) har synliggjort hvordan hun opplevde forventninger om former for nærhet som hun ikke kunne leve opp til, og som ga henne krevende utfordringer. Tydeliggjøring av egen rolle og gjentatte forklaringer om hvorfor en er til stede, vil være nødvendig for ikke å gi falske forhåpninger om mer personlig kontakt.

Forskningsetiske retningslinjer (2000) trekker også inn forholdet til tredjepart som for eksempel inngår uten frivillig samtykke i forbindelse med observasjonsstudier. Kvalitative studier i små miljøer må ha spesielt fokus på tredjepart. Jeg har prøvd å skjerme andre utviklingshemmede ved å henvise til dem uten å oppgi navn eller særskilte kjennetegn. Med få unntak har jeg bare referert til dem i den grad de inngikk i samhandling med min informant. Det var ikke mulig å utelukke dem fullstendig, ettersom nettopp informantenes samhandling med andre var vesentlig å observere og tolke. Ansatte i de kommunale enhetene er også å anse som tredjepart. I en del sammenhenger har jeg beskrevet eksempler på samhandling mellom ansatt og informant, som jeg har opplevd som negativ for informantene. Dette kan ha satt enkelte ansatte i et uheldig lys. Samtidig har jeg gitt eksempler på god og støttende samhandling mellom ansatte og utviklingshemmede, noe jeg håper kan gi et mer nyansert bilde av hva som foregår innenfor tjenestesystemet. Jeg har også prøvd å sette de ansattes handlinger inn i mer strukturelle rammer som tidsknapphet og tjenestenes organisering. Med dette håper jeg at jeg har bevart et kritisk perspektiv, samtidig som tredjepart ikke har blitt krenket.

4.3. Metodisk opplegg og praktisk gjennomføring av studien

Selv om det i de siste årene er gjennomført en del studier av hva det kan innebære å leve med utviklingshemming, finnes det ennå lite kunnskap på dette området. Fordi jeg er opptatt av å finne fram til ny kunnskap, har studien derfor et eksplorativt utgangspunkt. En hensikt med studien er å studere hvordan informantene opplever sin hverdag og hva slags betydning det har for dem at de er definert som utviklingshemmet. Når en skal søke å finne fram til andres

”innenfraperspektiv” på sin tilværelse, trenger en nærhet til de personene en studerer, men også distanse for å kunne sette informantenes perspektiver inn i en større teoretisk og samfunnsmessig sammenheng. Å skulle ha utviklingshemmede som informanter byr på spesielle utfordringer. Mange av disse mangler helt eller delvis verbalt språk, har begrenset ordforråd eller har vansker med å forstå innholdet i begreper. For å få tak i utviklingshemmedes eget perspektiv, er det nødvendig å bruke ulike metodiske tilnærminger for å belyse deres situasjon fra ulike innfallsvinkler.

Studien har vært gjennomført ved bruk av en kvalitativ etnografisk preget tilnærming basert på deltakende observasjon, feltsamtaler og intervju. Antall informanter har vært lavt fordi jeg har hatt ønske om å kunne bli godt kjent med hver enkelt deltaker for å kunne gå mer i dybden på hva de tenker og er opptatt av. Av samme grunn har datainnsamlingen foregått over lang tid. Utviklingshemmede er ofte definert av andre (se blant annet Beart m.fl., 2005; Sundet, 1997), og i studier som angår utviklingshemmede, har ofte deres foreldre, andre pårørende eller bistandsyttere vært informanter. I denne studien har jeg valgt å være konsekvent på at jeg utelukkende forholder meg til personene med utviklingshemming som informanter, nettopp for at det er deres perspektiver og ikke andre, mer verbale persons, som skal være i fokus. Imidlertid lever heller ikke utviklingshemmede for seg selv. I dagliglivet omgås de for eksempel med familie, venner og bistandsyttere. Flere av disse har jeg hatt kontakt med, selv om de ikke har inngått som formelle informanter. Foreldre var viktige i starten av studien da jeg skulle rekruttere informanter. Venner og bistandsyttere har jeg snakket med i situasjoner hvor informantene samtidig har vært til stede, og jeg har studert hvordan informantene har samhandlet med og forholdt seg til disse. I den grad venner eller hjelpere har henvendt seg direkte til meg, har jeg svart på det de har spurt om, men i hovedsak har jeg sett på dem som statister. For at disse ikke så lett skal kunne gjenkjennes, har jeg endret på noen detaljer. Dette er gjort for å sikre anonymitet for personer som ikke har blitt bedt om å underskrive på at de samtykker i å være deltakere i studien.

4.3.1. Rekruttering av informanter

Slik studien er lagt opp, så jeg for meg en langvarig datainnsamling hvor jeg skulle ha kontakt med de samme individene over lang tid. Jeg hadde derfor behov for en viss nærhet til de stedene jeg skulle oppsøke for å treffe informantene. Av den grunn valgte jeg å lokalisere studien i en større bykommune. For å skaffe de nødvendige tillatelser til å utføre datainnsamlingen, sendte jeg en forespørsel til kommunens øverste ledelse innenfor helse- og

sosialområdet og ba om tillatelse til å gå via ledere for kommunal dagvirksomhet for funksjonshemmede for å finne fram til egnede informanter. Tillatelse ble gitt, og ledere for flere dagvirksomheter ble kontaktet. Jeg ba lederne om å finne fram til unge voksne mennesker av begge kjønn i alderen 20 til 24 år. Utvalgsriterier var i tillegg at de skulle ha en mild utviklingshemming og et forståelig verbalspråk. Mild utviklingshemming er en betegnelse som brukes om personer som har en kognitiv funksjonsnedsettelse, som trenger forholdsvis lite bistand i dagliglivet og som det går an å føre en samtale med. På bakgrunn av sine antagelser om hvem som kunne tenkes å passe inn i prosjektet, sendte lederne på mine vegne ut en invitasjon om å delta. Invitasjonen var utformet som en orientering om prosjektet, formulert enkelt med tanke på at potensielle deltakere skulle forstå den. Invitasjonen inneholdt videre en orientering om informert samtykke, om retten til å kunne trekke seg fra prosjektet når som helst, og informasjon om min taushetsplikt som forsker. Det ble også informert om at prosjektet var godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Vedlagt fulgte en samtykkeerklæring utformet slik at personen med utviklingshemming skulle skrive under på den. Siden deltakerne i følge forskningsetiske retningslinjer (Forskningsetiske komiteer, 2006) ville ha begrenset samtykkekompetanse, ble foreldre eller hjelpeverger bedt om å skrive under på at de hadde bistått personen med utviklingshemming til å forstå hva forespørselen dreide seg om. Ved å skrive under sammen med personen, ble de bedt om å vise at de støttet vedkommendes beslutning om å delta. I brevet ble foreldre og hjelpeverger også bedt om å melde fra dersom de underveis i prosjektet skulle oppleve at personen følte ubehag ved å delta, men ikke fikk til å si fra om dette selv.

Det var et ønske at noen av de unge jeg skulle ha kontakt med, skulle ha flyttet hjemmefra fordi jeg gjerne ville studere hvordan de opplever å ha eget hjem. Det viste seg at de færreste under 24 år bodde for seg selv, og det var dessuten få unge med mild utviklingshemming i de kommunale dagsentrene. Jeg valgte derfor å utvide aldersspennet til ca. 30 år og å rekruttere personer fra en vernet bedrift. I alt kom jeg i kontakt med ni unge mennesker i den aktuelle alderen. Da datainnsamlingen tok til, var den yngste deltakeren 18 år og den eldste 30. Fire var menn og fem kvinner. Imidlertid ga to av de som hadde skrevet under på at de ville delta, etter bare kort tid uttrykk for at de ønsket å trekke seg ut. Dette viste de ved å trekke seg unna og ved ikke å svare på telefonhenvendelser. Jeg valgte å respektere det jeg oppfattet som deres ønsker om å utelukkes fra studien, og holdt opp med å kontakte dem. Antallet informanter ble med dette redusert til sju; tre menn og fire kvinner. Av disse har særlig fem;

to menn og tre kvinner, vist seg å gi svært god informasjon. De to siste som er studiens yngste deltakere, var ikke så opptatt av å fortelle som de øvrige, men de deltok gjerne når jeg tok kontakt. Samtlige informanter er presentert gjennom sine fortellinger i den empiriske delen av avhandlingen og presenteres derfor ikke ytterligere her.

4.3.2. Utviklingshemmede som informanter

Undersøkelser av hvordan det er mulig å bruke utviklingshemmede som informanter ble gjennomført i USA i begynnelsen av 1980-årene (se Sigelman, Budd, Spankel, & Schoenrock, 1981; Sigelman, Schoenrock, Winer, Spankel, Hromas & Martin, 1981; Sigelman, Schoenrock, Spankel, Hromas, Winer & Budd, 1980). Hensikten med studiene var å finne fram til metoder som kan gi valide svar ved bruk av intervju. Både disse arbeidene og en rekke andre studier peker på at det er komplisert å skulle intervju utviklingshemmede, også de som har verbalt språk (se Flynn, 1986; Heal & Sigelman, 1995). Vansker som påpekes, er blant annet "ja-siing", vansker med å få utdypende svar på åpne spørsmål og manglende forståelse av begreper. I norsk sammenheng har Tøssebro (1989) pekt på en betydelig intervjuereffekt samt at informantene var opptatt av å gi "rett svar". Tøssebro (1992) peker på at det også finnes tegn til idyllisering og forstår en slik tendens som at personene har vansker med å komme med kritikk mot sine omgivelser og hjelpere. De fleste av de nevnte studiene forutsetter kvantitative spørreskjema, og flere av undersøkelsene konkluderer med at det er lettere å finne fram til hvordan en ikke skal intervju utviklingshemmede, enn til hvordan en kan anbefale at det gjøres. I praksis viser det seg at utviklingshemmede ofte blir ekskludert fra kvantitative studier som omhandler mennesker med funksjonsnedsettelse. Argumentasjonen som brukes dreier seg om manglende evne til å lese eller forstå, og metodologiske problem (jfr. Eriksen, Næss, & Thorsen, 1989; Grue, 1998).

Flynn (1986) beskriver hvordan en ved bruk av kvalitative metoder og kontakt med informanter over tid, kan få god informasjon om utviklingshemmedes situasjon slik de selv oppfatter den. Hun peker også på hvordan en ved hjelp av bilder og andre visualiseringer kan få mer utdypende informasjon. Selv har jeg både tidligere og i denne studien brukt nettverkskart og nedtegnet ukeplan som hjelpemiddel i forbindelse med intervju (Kittelsaa, 1999). Nettverkskartene og oversikt over ukas aktiviteter har blitt tegnet sammen med den enkelte informant. Det har vist seg at ikke bare det visuelle bildet som kommer fram, men også samtalen som ledsager selve nedtegningen, gir gode muligheter for å snakke om forhold som angår dagligliv og sosiale relasjoner. Sammen med enkelte av informantene ble det å tegne, i

seg selv til en morsom episode hvor det ble gitt rom for spøkefulle bemerkninger om enkelte slektninger eller venner. Enkelte av informantene så dessuten ut til å oppfatte at jeg var litt merkelig som trakk fram blokk og blyant for å tegne midt på stuebordet deres. Dette bidro til å skape en avslappet og uformell atmosfære.

Fire informanter ble intervjuet allerede første gangen vi var i kontakt med hverandre. Disse hadde valgt at vi skulle presentere oss for hverandre der hvor de bor. To bodde fremdeles hjemme hos foreldrene, og i de tilfellene var foreldrene også deltakere i intervjuet. Fordi det var flere til stede, ble ikke disse intervjuene tatt opp på bånd. De to øvrige som ble intervjuet som innledning til vår kontakt, var alene hjemme hos seg selv første gangen vi traff hverandre. Overfor dem ba jeg om tillatelse til å bruke bånd, og dette ble innvilget. Hensikten med disse første intervjuene var å informere mer om hva jeg ba informantene om å være med på videre, og at vi skulle bli kjent med hverandre. Intervjutema var livet her og nå, arbeid og interesser og noen tilbakeblikk på oppvekst og skolegang. Jeg benytter samtidig anledningen til å bekrefte det som hadde stått i invitasjonsbrevet, om konfidensialitet og retten til når som helst å kunne trekke seg fra undersøkelsen.

I alt har ti semi-strukturerte intervjuer vært gjennomført, og fem av disse har vært tatt opp på bånd og transkribert. I de intervjuene hvor jeg ikke brukte bånd, tok jeg stikkordsmessige notater underveis og skrev ut så snart som mulig etter intervjuet for å få med meg det vesentligste av innholdet. En sentral årsak til at jeg ikke brukte bånd hver gang jeg intervjuet, var at et par av informantene snakket forholdsvis utydelig slik at jeg regnet med at jeg ville få store vansker med å forstå et lydopptak. Intervjuene fulgte likevel stort sett samme mal og skilte seg på en del områder fra de feltsamtalene som foregikk under min deltakende observasjon. Feltsamtalene dreide seg ofte om det som foregikk her og nå og forholdt seg til det informantene var opptatt av. Intervjuene var mer forskerstyrt og kunne inneholde tema som jeg var opptatt av å få belyst; for eksempel hvordan informanten opplever hva det er å være voksen. Det var også mulig å trekke fram tema som det ikke var så lett å ta opp på jobben eller når det foregikk fritidsaktiviteter. I intervjuene kunne vi dessuten reflektere sammen over de felles erfaringene som informanten og jeg hadde fått ved at jeg hadde deltatt sammen med dem på de arenaene de er kjent med.

Thagaard (2003: 98) skriver at intervjuer på et dypere plan er preget av hvordan forsker og informant opplever hverandre i intervjusituasjonen. For meg var de intervjuene hvor jeg

gjorde meg kjent med nye informanter, et sted hvor jeg også skulle prøve å knytte kontakter som skulle vare over tid. Det var nødvendig å legge vekt på å få til en prosess av tillit og troverdighet som gjorde at informantene ønsket videre kontakt. Min oppfatning er at særlig for de unge som hadde foreldrene til stede ved det første intervjuet, var det positivt at jeg så langt som mulig henvendte meg direkte til dem og la vekt på at det var dem, og ikke foreldrene jeg var interessert i å ha kontakt med i det videre. Mange unge med utviklingshemming har opplevd at det stadig er foreldre (og andre) som snakker på deres vegne. Det var derfor viktig for meg å markere at det var de som var og skulle være de sentrale personene i mitt arbeid. Fordi jeg visste at jeg skulle ha kontakt med informantene over tid, trengte jeg heller ikke gå fort fram. Informasjon jeg eventuelt gikk glipp av ved det første besøket, ville jeg kunne komme tilbake til.

Ved senere intervjuer kunne jeg basere meg på den tilliten som var opparbeidet gjennom at informantene og jeg hadde felles erfaringer. Ved å spørre om jeg hadde forstått hendelser slik informanten hadde oppfattet eller ment det, kunne jeg samtidig prøve ut noe av påliteligheten i mine observasjoner. Videre kunne vi reflektere sammen over episoder fra informantenes dagligliv. Jeg kunne da prøve ut mine tidlige tolkningsforsøk ved å spørre etter informantenes forståelse av mine analytiske øvelser. Med dette fikk jeg også en foreløpig test på gyldigheten i mine tolkninger. Et sentralt aspekt både ved observasjonene og kanskje særlig i forbindelse med intervjuene, var at jeg måtte være bevisst på at jeg var i en maktposisjon. Siden utviklingshemmede stadig er omgitt av personer i bistandsroller, og siden de ofte blir spurt ut, var det viktig å være klar over at mange sider ved deres liv er "frontstage" (jfr. Goffman, 1969). Jeg oppfattet at det var viktig å holde meg litt tilbake og være sensitiv for områder informantene ikke ville dele med meg. Når for eksempel Henrik ikke ville fortelle meg hva han og støttekontakten gjør sammen, kunne jeg vise at jeg respekterer de grensene han satte for hva han ville fortelle. På samme måte kunne jeg slutte å spørre når Frida sa at hun ikke var så vant til å snakke om kjæresteforhold, og at det derfor var litt vanskelig når jeg spurte om det.

Kvale (2001: 90) har beskrevet seks kriterier som han hevder er avgjørende for intervjuers kvalitet. Hvis kriteriene skulle brukes på mine intervjuer, ville jeg komme dårlig ut når det gjelder de to første av dem. Det første kvalitetskriteriet er grad av spontane, innholdsrike, spesifikke og relevante svar fra intervjupersonen. Det andre er at intervjuerens spørsmål er korte mens informantens svar er lange og utdypende. Dette var langt fra tilfelle i de

intervjuene jeg gjennomførte. Når en intervjuer personer som har begrenset forståelse av begreper, og som kanskje også har vansker med å formulere seg, blir Kvales kvalitetskriterier et krevende ideal. Mine spørsmål var ofte atskillig lengre enn informantenes svar, og det har vært relativt få eksempler på svar som var spontane og innholdsrike. En måte jeg har prøvd å nærme meg idealet på, har vært å prøve å sikre at informanten forstår hva det blir spurt om, ved at jeg har stilt samme spørsmålet på ulike måter. Dessuten har jeg prøvd å komme med konkrete eksempler ut fra den informasjonen jeg har hatt om hva informanten var opptatt av. Sannsynligvis tilfredsstillende dette Kvales tredje kvalitetskrav som refererer til grad av oppfølging fra intervjuerens side og klargjøring av betydningen av det som er relevant ved svaret. De tre siste kvalitetskravene er knyttet til forskerens rolle som fortolker og vil være like sentrale i hvilket som helst intervju. De handler om at intervjueren prøver å tolke underveis, at en dessuten prøver å verifisere sine tolkninger av de svarene en får, og at intervjuet framstår som en fortelling i seg selv slik at en ikke trenger å komme med ekstra kommentarer og forklaringer. Dette er idealer jeg har prøvd å leve opp til ved å spørre om jeg har forstått og ved å gi tilbake noe av den informasjonen informantene har kommet med, slik jeg har oppfattet det.

Kvale (2001) viser til at ikke alle er like lette å intervjuer. Han oppmuntret intervjuere til å prøve å motivere og hjelpe med å legge til rette for personens fortellinger og skriver at hvis en lykkes med det, kan intervjuene bli rike på kunnskap nesten uansett hvem det er som blir intervjuet. Samtidig påpekes sammenhengen til intervjuerens kvalifikasjoner både som intervjuer og som kjent i det feltet en intervjuer innenfor. Etter min oppfatning er det fullt mulig å gjennomføre intervjuer med utviklingshemmede. Det kan være en fordel at en har vært vant til å snakke med personer med utviklingshemming, og at en er kjent med de tilrettelagte omgivelsene de ferdes i til daglig. En kan da spørre på konkrete måter om informantens dagligliv og bruke sin kjennskap til å skape trygghet og god kontakt i intervjusituasjonen. Språket en bruker, må være konkret og tydelig, og en må ha evne til å improvisere til en viss grad slik at en kan nærme seg samme temaområde fra ulike innfallsvinkler. Men det å ha kjennskap til de en skal intervjuer, og å bruke et enkelt og lett forståelig språk, gjelder ikke bare når en intervjuer utviklingshemmede. Dette er kjennetegn ved alle gode intervjuer. Noe en kanskje heller må være oppmerksom på, er at en ikke undervurderer de en snakker med. Jeg har erfart at det fullt ut mulig å reflektere sammen med personer med utviklingshemming over ting som har skjedd eller ting de er opptatt av. Størst utbytte av intervjuer vil en ha når en samtidig har førstehånds kjennskap til den aktuelle

informantens dagligliv slik en kan få det gjennom deltakende observasjon og feltsamtaler. Gjennom observasjon og deltakelse kan en studere samhandling, opptredener og relasjoner mens en i intervjuene kan få dybdekunnskap, refleksjoner og avklaringer. I en trygg intervjusituasjon kan en i tillegg utfordre informanten til å sette ord på temaer som de kanskje ikke har snakket så mye med andre om. Det kan handle om temaer som hva det er å være voksen, om hva utviklingshemming betyr og hvordan de ser for seg livet sitt framover.

4.3.3. Å være der det skjer

I studier som omhandler utviklingshemmede har en kombinasjon av deltakende observasjon over tid kombinert med intervjuer vist seg å gi valid informasjon. I nordisk sammenheng er slike studier gjennomført av blant annet Löfgren-Mårtensson (2003), Olin (2003), Ringsby Jansson (2002) og Sundet (1997). En fordel med deltakende observasjon når utviklingshemmede er informanter, er at denne metoden ikke krever at deltakerne skal ha gode språklige evner. Korte og gjentatte samtaler eller intervjuer kombinert med deltakende observasjon på dagliglivets arenaer; hjemme, på skole eller jobb og i fritid, er anbefalt som en egnet tilnærming (Tøssebro, 1992). I følge Fangen (2004) kan en ved deltakende observasjon beskrive hva folk sier og gjør i sine naturlige sammenhenger. Kunnskapstilegnelsen skjer ved at en kommer nærmere inn på den virkeligheten folk lever i, noe som kan bedre ens forståelse og måten en tolker observasjonene på. Alvesson & Sköldberg (1998) hevder at ens data-materiale kan få dybde og rikdom gjennom feltarbeid. Når det gjelder utviklingshemmede, vil observasjonsdata etter min oppfatning kunne gi langt rikere informasjon om deres levevilkår enn data som er innhentet bare ved bruk av intervju. Mange utviklingshemmede bruker gester og kroppslige uttrykk sammen med, eller som erstatning for verbalspråk, og dermed fanges ikke alle deres ytringer og kroppslige uttrykk opp i en intervjusituasjon. Feltsamtaler kan gi god tilleggsinformasjon, men kan ikke gjennomføres over alt. Det er for eksempel mulig å holde en samtale gående mens en sager ved, men ikke mens det er korpsøvelse. En samtale under arbeidets gang kan gi god innsikt i hvordan en informant opplever jobben sin, fordi en kan ta utgangspunkt i det som skjer her og nå. Når en observerer, beveger en seg ofte på informantenes "hjemmebane" hvor de kan føle seg trygge, og hvor det kan være de som tar initiativ til samhandling og valg av tema for eventuell samtale. I trygge omgivelser kan informantene i tillegg velge å trekke seg unna ved å bevege seg rundt i rommet eller henvende seg til andre enn forskeren.

Alvesson & Sköldbberg (1998) viser til at etnografiske tilnærminger tidligere var mest benyttet studier hvor en oppholdt seg i lang tid i et lokalmiljø, mens en i dag betegner også kortere opphold i folks hverdagsliv som etnografi. Hvis en fra før av har kjennskap til miljøet, subkulturen eller organisasjon en skal gjøre feltarbeid i, eller feltet er en del av ens egen kultur, hevder forfatterne at kravet til varighet vil kunne reduseres. I følge Alvesson & Sköldbberg (ibid) vektlegges ofte kulturelle eller forestillingsmessige fenomener i etnografiske studier. Dette kan handle om ideer, symboler eller tenkemåter, og i noen sammenhenger vektlegges også forhold som atferdsmønstre og materielle forhold. Min studie kan gjenkjennes her, fordi jeg er opptatt både av hvordan utviklingshemming leves ut på individnivå, og hvordan fenomenet utviklingshemming forstås av omgivelsene; også slik som ulike forståelser er materialisert i tiltak og bygninger.

Selv hadde jeg betydelig kjennskap til flere av de feltene jeg skulle studere. Jeg hadde lang erfaring fra arbeid rettet mot utviklingshemmede på flere nivå, og jeg kjente til deres situasjon på henholdsvis bolig-, arbeids- og fritidsområdet. Samtidig var jeg ukjent fordi jeg aldri hadde arbeidet hjemme hos utviklingshemmede eller innenfor dagvirksomhet eller fritidsområdet. Min erfaring ga meg en form for overblikk mens jeg var ukjent for det "indre livet" som utspiller seg på hverdagslivets arenaer. Kombinasjonen av å være kjent og ukjent var viktig for måten jeg nærmet meg feltet på. Jeg måtte som Fangen (2004) skriver, opparbeide meg en følsomhet for feltet, og jeg måtte arbeide med min forforståelse for å kunne komme bak det jeg hadde tatt for gitt. Under observasjonstiden har jeg på godt og vondt oppdaget at ikke alt var slik jeg hadde tenkt meg på forhånd. Med mitt "utenfrablikk" hadde jeg for eksempel ikke erfaring med det omfanget av varme og nærhet mellom utviklingshemmede og ansatte som fantes på flere arenaer.

4.3.4. Får en slippe til?

Hvordan en skal skaffe seg tilgang til et forskningsfelt, er problematisert i litteratur om deltakende observasjon. Hammersley & Atkinson (1995) peker på at en ofte vil være avhengig av døråpnere. Det er derfor av betydning at en finner ut hvem som kan fungere som slike. I følge forfatterne kan måten en presenterer seg på, ha avgjørende betydning for om et felt åpnes eller stenges for en. Fangen (2004) viser til at det er nødvendig å bruke tid for å kunne opparbeide seg tillit når en oppsøker et felt en ønsker å studere. Ikke minst gjelder dette når en skal rekruttere enkeltpersoner som nøkkelinformanter. I motsetning til Fangen (ibid) trengte jeg ikke å bruke tid i feltet for å finne fram til egnede informanter fordi disse var

rekruttert før jeg nærmet meg deres dagliglivsarenaer. Behovet for å opparbeide tillit var likevel til stede både overfor informantene og overfor personer som inngikk i deres dagligliv.

Wadel (1991) peker på at en trenger å variere mellom ulike roller når en arbeider med å skaffe seg adgang til å kunne observere. Overfor de lederne som skulle hjelpe meg med å rekruttere informanter, presenterte jeg meg i en rolle som en som hadde lang erfaring fra arbeid med utviklingshemmede. I følge Wadel (1991) er det ikke uvanlig å bruke tidligere yrkesrolle når en skal skaffe seg adgang til et felt. I tillegg til å bistå med rekruttering av informanter, ga lederne tillatelse til at jeg kunne gjennomføre observasjon på de enhetene de hadde ansvar for. Fangen (2004) peker på at ledere ofte er gode døråpnere fordi de har god oversikt og sannsynligvis et forholdsvis distansert og analytisk blikk for den virksomheten de leder. Men Bogdan & Taylor (1975) peker på at ledere kan ønske å presentere særskilte synspunkter og få virksomheten presentert på en positiv måte. Det er derfor viktig å være ærlig overfor dem om hva en er ute etter å undersøke, slik at det ikke oppstår misforståelser.

Siden jeg skulle treffe informantene på flere arenaer, trengte jeg å forholde meg til en rekke ulike døråpnere. Foreldre og hjelpeverger var de første jeg møtte i forbindelse med rekruttering av informanter. De som støttet sine familiemedlemmer i å delta i studien, var positive og bidro til å legge til rette for hvordan jeg skulle møte informantene. Ikke minst hjalp de meg med å vurdere hvor og sammen med hvem jeg skulle treffe informantene første gang. Dette førte til at jeg traff noen hjemme hos seg selv eller i foreldrehjemmet med foreldre til stede, mens jeg hadde mitt første møte med andre i dagvirksomheten hvor de i følge foreldrene følte seg trygge, og hvor personalet kunne bistå når informantene skulle introduseres for meg som et nytt bekjentskap.

De gangene jeg senere skulle treffe informantene hjemme eller være sammen med dem i fritiden, var det de selv som avgjorde om det passet å komme på besøk eller om de ønsket å ha meg med. Som oftest svarte de ja på mine forespørsler, men det hendte en sjelden gang at de svarte at det ikke passet. Da jeg en gang spurte Henrik om jeg kunne få besøke han når han hadde besøk fra hjemmebaserte tjenester, svarte han at han ikke ønsket det. Han hadde da nettopp fortalt meg at han syntes det var ganske slitsomt at han fikk besøk av for mange ulike hjelpere. Måten jeg forsto Henriks reaksjon på, var at det ville bli komplisert å skulle forholde seg samtidig til flere personer som kom på besøk i ulike ærender. Hans avvisning kan også henge sammen med at han ikke ønsket å framvise hjemmet sitt som "backstage" (Goffman,

1969); det vil si når han ikke var sikker på om det var han selv som hadde kontroll med det som skulle foregå.

Når det gjaldt dagvirksomhetene, viste det seg at det ikke var tilstrekkelig at lederne skaffet meg adgang. Fangen (2004: 56) skriver at selv om ledere har gitt en adgang, er det ikke sikkert at personer med lavere rang, er enig. Min erfaring var at ansatte en møter til daglig, ikke nødvendigvis deler lederens synspunkter. En av de ansatte sa til meg etter at lederen hadde introdusert meg for de ansatte ved en dagvirksomhet:

”Det er i orden at du kommer, men det er fint om du kan ringe på forhånd. Flere av brukerne er usikre på nye mennesker. Det er derfor viktig å trygge dem på hvem som kommer og hvorfor.”

Dette kan forstås som omtanke for de som arbeider på stedet. Flere av dem var godt voksne og hadde institusjonsbakgrunn, og den ansatte ønsket at de skulle føle seg trygge. Samtidig virket det som om den ansatte var en smule kritisk til sin leder som hadde gitt meg tillatelse til å besøke stedet uten å informere de ansatte på forhånd. Fordi lederen hadde gitt meg tillatelse, kunne den ansatte ikke nekte meg adgang, men hun kunne i det minste prøve å regulere hvordan jeg skulle oppføre meg ved å påta seg rollen som portvokter.

I en annen situasjon ble jeg sittende sammen med to ansatte en stund etter lunsj. En av dem ville gjerne vite hva jeg hadde arbeidet med før jeg begynte å forske. Den andre sluttet seg til henne og sa: *”Har du erfaring fra arbeid med den typen mennesker som arbeider her?”* Jeg forsto spørsmålet som en måte å beskytte min informant på. Det slo meg at ansatte kunne ha et bilde av forskere som typiske skrivebordsarbeidere som kanskje ikke ville være i stand til å behandle mennesker med utviklingshemming på en forsvarlig måte. Jeg skjønnte at svaret på dette spørsmålet og min atferd videre hadde betydning for hvordan jeg ville bli akseptert i fellesskapet. Det virket som om det var viktig for de ansatte at jeg viste i praksis at jeg hadde erfaring fra samvær med utviklingshemmede. Samtidig forsto jeg at det ville ha betydning at jeg var åpen og samarbeidsvillig overfor de ansatte i virksomheten dersom jeg skulle bli akseptert i rollen som deltakende observatør. Dette innebar at jeg måtte delta i den sosiale samhandlingen på en åpen og lyttende måte, og jeg måtte prøve å gjøre meg kjent som en som forsøkte å forstå, og unngå å bli sett på som en som tror en vet bedre. En løsning i praksis var at jeg inntok en lærlingerolle i den første tiden ved å spørre ansatte om ting som hvor jeg kunne sitte i lunsjpausen, hva de trengte hjelp til, og i tillegg snakket jeg litt med dem om erfaringer de har gjort seg i arbeidet sitt. Wadel (1991) beskriver det grunnleggende ved

lærlingerollen som det at en lærer fra folk i stedet for å studere dem. Som lærling vil en også kunne stille naive eller såkalt dumme spørsmål. I følge Wadel (ibid) må det imidlertid være akseptert at en er ukjent, noe som stemte for min del fordi jeg aldri har jobbet ved en dagvirksomhet. Siden jeg erkjente at en del av de ansatte satt med nøkkelen til porten inn til feltet, var lærlingerollen grei å benytte i en tidlig fase. Etter hvert som jeg ble mer kjent, falt gradvis behovet for denne rollen bort, og jeg følte meg akseptert i rollen som forsker og observatør.

4.3.5. Valgte og tilskrevne roller

I invitasjonen til å delta i studien som var sendt til informantene, hadde jeg skrevet at jeg ønsket å få vite mer om hvordan det er å skulle starte med sitt voksne liv som mest mulig selvstendig person når en samtidig kan ha behov for en del hjelp og støtte. Flere av informantene hadde oppfattet dette som tema for vår kontakt, og de visste at jeg skulle skrive om noe av det vi snakket om. Ved første møte med Frida sa hun: *"Du skal se hvordan psykisk utviklingshemmede har det som voksne og sånn."* Med dette plasserte hun meg i en rolle som lærling eller student fordi jeg forsto at hun hadde fått forståelse av at hun hadde noe å lære meg. Grete sa ved vårt første møte at hun visste at jeg skulle snakke med ungdommer om det å bli voksen og viste at hun hadde oppfattet at hun selv hadde noe å fortelle meg. Ellers var rollen som henholdsvis forfatter og forsker lett å gripe tak i når informantene skulle fortelle andre hvem jeg var. Inger ble spurt av en ung medhjelper om jeg var moren hennes. Hun svarte: *"Nei, hun skriver en bok"*. Medhjelperen spurte da om Inger kom til å bli kjendis. Hun sa at hun ikke trodde det, og jeg hjalp henne litt med å si at det var en forskningsbok som Inger holdt på å hjelpe meg med. For Henrik var min forskerrolle den sentrale, og han forklarte for sin arbeidsleder hva jeg holdt på med: *"Det er sånn forskning da."*

Disse eksemplene viste at jeg måtte være bevisst på mitt valg av roller, og at jeg også måtte være oppmerksom på tilskrevne roller. Da en leder for en dagvirksomhet en dag presenterte meg for sitt personale med setningen: *"Hun er forsker nå, men før var hun høyt oppe i kommunebyråkratiet"*, måtte jeg være bevisst på at dette slett ikke trengte å virke betryggende på ansatte. Disse kan oppleve byråkrater i kommunen mer som håndhevere av budsjettdisiplin enn som støttepersoner. Som oftest har jeg valgt å presentere meg som forsker. Men siden jeg vet at det finnes mange oppfatninger om hvem forskere så vel som byråkrater er, prøvde jeg, særlig i starten, å være varsom i min kontakt med informantene. Ved den måten jeg forholdt meg til dem på, håpet jeg å forsikre de ansatte om at jeg kunne omgås informantene på en

respektfull måte. Hvis jeg ble spurt om tidligere yrke eller erfaringer, svarte jeg høflig og ga den informasjonen det ble spurt etter. I følge Måseide (1994) er det avgjørende å være oppmerksom på de sosiale relasjonene en inngår i når en gjennomfører feltarbeid. Hvis en gjør feil når det gjelder sosiale relasjoner, kan en risikere å bli ekskludert fra den interaksjonen som foregår.

Siden jeg visste at jeg skulle besøke de fleste arenaene forholdsvis få ganger, var jeg klar over at jeg aldri ville bli sett på som en av de ansatte. Dette ville innebære at jeg ville gå glipp av en del informasjon som kom fram i pauser og under møter. Dette anså jeg nærmest som en fordel fordi jeg ikke ønsket å gå inn i de ansattes perspektiver på sitt arbeid. Siden jeg var temmelig perifer i forhold til ansatte når jeg for eksempel var til stede i dagvirksomhetene, regnet jeg med at de ville være mer forsiktig med hva de informerte meg om, enn hva de ville si til en kollega. Det innebar at jeg ikke ville få tilgang til eventuell ”backstage” utveksling av synspunkter på informantene. Samtidig ville det at jeg ikke inngikk i samhandling med ansatte som ikke også informantene kunne inkluderes i, trygge informantene på at det var dem og ikke de ansatte jeg var interessert i å forholde meg til. Etter hvert som feltarbeidet gikk framover, var det tydelig at både informanter, ansatte og andre arbeidstakere i dagvirksomheten var klar over hvem det var jeg skulle besøke og la til rette for at jeg kunne være sammen med dem.

4.3.6. Ute på feltet

Jeg valgte å utføre mine observasjoner i form av forholdsvis korte og gjentatte besøk på de ulike arenaene som informantene oppholdt seg på til daglig; hjemme, på jobb og på tilrettelagte fritidsaktiviteter. Observasjonsperioden varte i omtrent to år, noe som innebar at jeg fikk med meg sesongvariasjoner, ulike årstider samt ferie og høytider. I den første tiden etter at vi ble kjent, besøkte jeg informantene ganske hyppig. Deretter valgte jeg å trekke meg noe tilbake for å analysere data og forberede ny kontakt før jeg avtalte en ny observasjonsperiode. Fangen (2004) betegner denne tilbaketrekkingen som ”fieldbreaks”. Hun skriver at det kan være nyttig å komme seg unna litt for å kunne få gode feltnotater. En pause kan gi anledning til refleksjon og hindre at en blir ”blind” for deler av det som foregår i feltet. Selv opplevde jeg at jeg hadde behov for lengre pauser av og til. Dette kom ikke minst av at jeg forholdt meg til mange arenaer som ga mange ulike inntrykk. Jeg hadde også behov for å sortere feltnotatene, reflektere over hva jeg hadde fått med meg, og forberede meg på hvordan jeg framover skulle fokusere på områder som virket lite belyst.

Ved de første kontaktene med informanter og arenaer prøvde jeg å observere hvordan omgivelsene så ut og hva som vanligvis foregikk. Etter hvert som jeg ble bedre kjent, kunne jeg ta for meg mer spesifikke områder, for eksempel samhandling i lunsjpauser eller hva som ble snakket om under arbeidets gang. Siden jeg ønsket å få tak i hvordan mine informanter opplevde sitt dagligliv, prøvde jeg å holde fokus på hva disse gjorde og sa og hvem de samhandlet med. Spørsmål jeg stilte meg i forbindelse med observasjoner, kunne senere bli tema for samtaler eller intervju. Dagvirksomhetene viste seg å bli de arenaene som var mest tilgjengelige for meg, og det var her jeg kunne gjennomføre observasjoner over tid. I dagvirksomhetene var de samme personene til stede hele tiden, og det var mulig å studere hele miljøet. Fritidsarenaene ble besøkt mer sporadisk, men også disse arenaene var betydningsfulle omgivelser for informantene, og her var det blant annet mulig å observere deres samhandling med sine valgte relasjoner.

I alt har jeg vært sammen med en eller flere av informantene ca. 80 ganger. I tillegg til hjem og arbeidssted har jeg vært sammen med dem på en lang rekke fritidstiltak: korpsøvelse, fotballtrening og kamp, danseøvelse og forestilling, svømming, fritidsklubb og tilrettelagte festlige anledninger. Jeg fikk også anledning til å følge en av informantene over to dager da hun var på leir. Ved anledninger som på fritidsklubb og fest, har jeg truffet flere av informantene samtidig. I fritiden ble jeg ofte forstått av andre som en frivillig eller ansatt ledsager. På grunn av min alder forsto jeg at ingen av informantene betraktet meg som en venn, eller at de ønsket å ha kontakt med meg på mer vennskapelig basis. Fridas henvisning til en kollega: ”...som vel var på din alder”, antyder at hun ikke forbandt kontakten med meg med vennskap.

Dagvirksomhetene viste seg å være svært egnede arenaer for flere formål. Et sted var det greit at jeg bare stakk innom, og jeg hadde avtale med de to informantene som jobbet der, om at det var en grei ordning. På de andre stedene tok jeg kontakt med ansatte for å høre om min informant var til stede og om det passet at jeg kom. Jeg brukte også dagvirksomhetene for å gjøre avtaler med informantene om å treffes andre steder. Det viste seg nemlig at selv om de fleste av dem var utstyrt med mobiltelefon, var disse lite i bruk, og det virket dessuten som om det ble for komplisert for enkelte å gjøre avtaler pr. telefon. Når jeg traff informantene i dagvirksomheten, passet jeg derfor på å spørre dem om hva de skulle gjøre i nærmeste framtid, og om det passet at jeg var til stede. Dette viste seg å være en grei måte å inngå

avtaler på. En fordel med dette var at jeg ikke trengte å gå via omsorgspersoner for å gjøre avtaler, men kunne forholde meg til informantene selv. Fordelen for dem var at de selv fikk bestemme når og hvor de syntes det passet å treffe meg.

Jeg var ikke sammen med informantene ved mer uformelle anledninger som byturer, private selskaper og lignende. Kjennskap til slike hendelser fikk jeg bare gjennom samtaler og intervjuer. Det var flere årsaker til at jeg valgte på denne måten. En var at bare et fåtall av informantene beveget seg i sine nære omgivelser uten at de hadde følge av støttepersoner. Hvis jeg i tillegg skulle være med, kunne folk i omgivelsene tro at informanten var så hjelpeløs eller vanskelig, at hun eller han trengte omfattende bistand. En annen årsak var at jeg regnet med at det ville bli strevsomt for informantene om de skulle forholde seg til at jeg var til stede når de ikke hadde sine trygge omgivelser å forholde seg til. Det hendte likevel at jeg tilfeldig traff noen av dem ute. Det kunne være i byen, på kafé eller i en butikk. Jeg vekslet da noen ord med dem og den de eventuelt var sammen med, men lot det være opp til dem å bestemme omfanget av kontakten. Som oftest var informantene på vei et eller annet sted, slik at det bare ble et kortvarig treff. Jeg skrev feltnotater også fra slike tilfeldige møter fordi disse møtene ga innsikt i hvor informantene pleier å ferdes utenfor de tilrettelagte tiltakene.

Noen ganger ble møtene med informanten avgrenset i tid på grunn av rammene rundt aktiviteten. Et eksempel var fotballtrening som har en bestemt varighet. Andre ganger valgte jeg selv å begrense observasjonstiden. I dagvirksomhetene oppholdt jeg meg vanligvis i 2-3 timer av gangen. Ofte valgte jeg å inkludere lunsjpausen i besøket fordi jeg da fikk anledning til å observere uformell samhandling og se hvem informantene foretrakk å være sammen med. Årsaker til at jeg valgte å besøke de tilrettelagte arenaene flere ganger og relativt kortvarig, var at jeg ikke studerte hele miljø, men hadde fokus på enkeltindivider. Det kunne være slitsomt for dem å vite at jeg var til stede på grunn av dem, og jeg prøvde å være sensitiv overfor deres reaksjoner. Det hendte jeg valgte å ta en pause, gå ut litt eller snakke med andre. Andre ganger skjønnte jeg at det var nok, som for eksempel når Grete så langt etter en kjent og nær arbeidskollega, eller når Henrik på en bestemt måte sa at: ”*Jeg må en tur på toalettet. Ha det bra.*” Det kunne være krevende både for meg og informantene at jeg var til stede, og derfor var det en fordel at jeg kunne avbryte, for så å komme tilbake ved en senere anledning.

Fangen (2004) peker på at når en driver med feltarbeid, deltar en i to former for handling på en gang. En forholder seg til mennesker og deres aktiviteter, samtidig som en er der for å studere og observere. Hun skriver at en kan se på deltakende observasjon langs en skala som går fra at en bare observerer, til at en bare deltar. For min del har jeg valgt kombinasjoner av deltakelse og observasjon ut fra forholdene ved de arenaene jeg har utført observasjonene i. Hjemme hos informantene har jeg inntatt en observatør- og samtalerolle. Her har jeg også gjennomført mer formelle intervjuer. Når jeg har vært sammen med informantene i fritid, for eksempel på fotballtrening eller korpsøvelse, har jeg vært mest observatør, mens jeg i dagvirksomheten ofte har deltatt i det arbeidet informantene har utført. Mens vi arbeidet sammen, var det lett å snakke om hvordan informanten opplevde jobben sin, og det var også lett å gli inn som del av arbeidsmiljøet uten å gå inn i en rolle som ansatt. Rollen som ansatt kunne det vært lett å plassere meg i, men det at jeg var til stede bare til visse tider, og det at jeg ikke tok telefonen eller utførte andre av de ansattes arbeidsoppgaver, gjorde at jeg ikke ble sett på som ansatt. Jeg fikk ofte spørsmål om hvem jeg var, og jeg valgte da å fortelle at jeg var på besøk hos min informant fordi jeg gjerne ville vite mer om hvordan vedkommende og andre unge voksne har det når de er på henholdsvis jobb eller i fritidsaktiviteter.

4.3.7. Feltnotater og intervjudata som tekst

Verken i dagvirksomhetene eller når jeg deltok i fritidsaktiviteter var det gode anledninger til å ta notater underveis. Det var derfor av stor betydning at jeg fikk mulighet til å skrive feltnotater rett etter at jeg forlot aktiviteten. I hovedsak fulgte jeg anbefalingene fra Emerson, Fretz & Shaw (1995) om hvordan en skriver etnografiske feltnotater. Mens jeg observerte, tok jeg mentale notater ved å feste meg ved hvordan omgivelsene så ut og hva som foregikk. Jeg prøvde også å huske det jeg oppfattet som spesielle episoder eller bemerkninger. Så snart som mulig etter at jeg hadde forlatt feltet, omgjorde jeg det jeg kunne huske, til det Emerson m.fl. (ibid) kaller "jottings", det vil si en form for stikkordsmessig skriving. Mine "jottings" besto av korte stikkord om samhandling, utsagn jeg hadde festet meg ved, eventuelle spesielle eller uvanlige hendelser. Jeg noterte også hvordan omgivelsene så ut og noe om hvem som var til stede. Mine egne opplevelser og følelser ble også notert. Stikkordene ble skrevet usystematisk for hånd og viste seg å være uvurderlige da jeg var på plass ved skrivebordet for å skrive ut mer fullstendige feltnotater.

Mens jeg skrev ut ferdige notater, hendte det ganske ofte at det dukket opp minner om hendelser jeg ikke hadde fått med meg i første omgang. Disse ble raskt "jottet" ned med

blyant og etter hvert plassert inn i den skrevne teksten. De ferdige feltnotatene ble sortert som en mer eller mindre kronologisk fortelling om hva som hadde foregått. Jeg prøvde å følge Öhlanders (1999) tommelfingerregel om å notere ned fysiske omgivelser, gjenstander og klær, mennesker i feltet, bruk av rommet, kroppsholdning, lyd og lukt, samtaler eller ikke samtaler. Geertz (1973) bruker begrepet inskripsjon definert som fiksering av betydning, som betegnelse på etnografisk skriving. Dette innebærer at teksten blir løsrevet fra sin opprinnelige sammenheng og blir til noe varig som en kan vende tilbake til. Han hevder at etnografisk skriving må inneholde ”tykke beskrivelser”. Dette handler ikke bare om å skrive detaljert, men også om å bruke skriveprosessen som en begynnende del av ens tolkningsarbeid ved å undersøke hva slags betydninger som finnes i den skrevne teksten.

Mine egne inntrykk og følelser ble satt inn i teksten ved bruk av en annen skrifttype. Som oftest føyer jeg til slutt til egne kommentarer om hvordan jeg i sin helhet forsto den situasjonen jeg hadde vært til stede i. I følge Emerson m.fl (1995) har en ved å gå fra de første notatene og til fullt utskrevne feltnotater allerede begynt tolkningsarbeidet. Fangen (2004) skriver at fakta alltid er teoriladet, og at det vi ser, er tolkede data fordi vi alltid observerer ut fra en eller annen fortolkningsramme. Hun anbefaler at en beskriver så nøyaktig som mulig det som har skjedd med konkrete ord, i stedet for å prøve å vurdere det. Da blir det mulig å gå tilbake til data i ettertid og finne fram til nyanser og nye innfallsvinkler til forståelsen av hva de beskrevne situasjonene handler om. Da vil en også kunne vurdere sine egne foreløpige tolkninger.

De intervjuene som var tatt opp på bånd, ble transkribert, og siden det dreide seg om få intervjuer, var det ikke noe problem å foreta transkriberingen selv. Kvale (2001) peker på at hva en skal ta med i en transkripsjon, avhenger av formålet med studien. I min sammenheng skulle jeg ikke foreta noen form for lingvistiske eller psykologiske analyser, men var opptatt av informantenes generelle livssituasjon. Jeg trengte derfor ikke ta med alle kremt og pauser. Jeg la vekt på å skrive ned mine spørsmål og informantenes svar, men tok med lengre pauser og det jeg oppfattet som nøling eller tegn på at informanten ble utålmodig eller viste ubehag. Da kunne jeg lettere se om det var enkelte spørsmål som virket påtrengende, og om det var noen som virket å være så ubehagelig at jeg skulle unnlate å gå videre på dem ved senere anledninger. Jeg skrev også ned stikkord som jeg hadde notert underveis i intervjuet og inkluderte beskrivelser om selve intervjusituasjonen og omgivelsene som intervjuet foregikk i.

I de intervjusituasjonene hvor jeg ikke brukte bånd, tok jeg løpende notater under samtalens gang. Thagaard (2003) skriver at når en ikke bruker bånd, vil datamengden bli redusert fordi en ikke får til å skrive ned alt. En gjør et utvalg, og dermed er en i gang med analyse fordi en sorterer samtidig som en skriver. Notater gir i følge Thagaard (ibid) mindre fyldige data enn båndopptak. Hun anbefaler derfor at en raskt skriver et referat fra intervjuet slik at en får med mest mulig. Dette er en anbefaling jeg har prøvd å følge. Jeg tok utgangspunkt i notatene, og føyde til ”jottings” på kladden på samme måte som når jeg skrev feltnotater. Jeg skrev også inn mine egne kommentarer og vurderinger med annen skrifttype. Feltnotatene, utskriftene fra intervjuene sammen med nettverkskartene og ukeplanene utgjorde til slutt den teksten som ble gjenstand for min endelige analyse.

4.3.8. Analyse – fra forforståelse til forståelse

Mitt ståsted befinner seg i en hermeneutisk tradisjon hvor data ikke er noe som finnes, men konstrueres, og hvor forskerens tilstedeværelse har stor betydning for konstruksjonen av data. (Hammer, 1997). I hele forskningsprosessen fra temavalg og design til innhenting av data, analyse og bearbeiding til ferdig dokument er det viktig å ha med seg bevissthet om egen rolle og hva en bringer med seg inn i forskningen; vitenskapsforståelse, kunnskap, erfaringer og synspunkter. Samtidig bringer en med seg ”tatt-for-gittheter”, tilvendte forestillinger og ureflekterte oppfatninger. Dette er faktorer som en så langt som mulig må gjøre seg bevisst, slik at de ikke ureflektert influerer på forskningsprosessen. Metodelitteraturen gir noen råd om hvordan en kan gå fram for å bevisstgjøre seg om sin egen forforståelse. Imidlertid blir forskningsprosessen i denne typen litteratur ofte beskrevet som en lineær prosess, og da blir arbeidet med forforståelsen noe en gjør før en går i gang med datainnsamling. I virkeligheten foregår det kvalitative forskningsarbeidet som en runddans hvor en pendler mellom teori, metode og data (Wadel, 1991). Dette innebærer at forforståelsen er et element som har betydning for hele forskningsprosessen, og som kan bli et nyttig redskap for økt forståelse i den grad den er gjort eksplisitt og synlig for forskeren.

I en hermeneutisk tradisjon er ens utgangspunkt knyttet opp til at mennesket som del av sin omverden aldri kan frikobles fra forståelsen av seg selv, dersom en skal forstå andre. Et aspekt ved dette er i følge Gustavsson (2000) at en alltid går ut fra sin egen forforståelse; det vil si ens egen erfaring av hva en kan se og forstå. Gjennom tolkning vil en kunne forstå andre, og slik vil en øke sin egen forståelse. I neste omgang vil en da ha en ny og utvidet forforståelse. Geertz (1973: 15) hevder at: ”...we begin with our own interpretations of what our

informants are up to, or think they are up to, and then systematize those". Dette innebærer at alle ideer om tolkning kommer fra en selv eller fra den litteraturen en baserer seg på, slik at forskeren går ut fra sin egen kreativitet og prøver å skape mening i data. Kreativiteten henger sammen med den forforståelsen en bringer med seg, og dersom en får til å gjennomføre en rimelig tolkning, vil en samtidig ha økt sin forståelse. I følge Geertz (1973) må ens analyse hvile på de formuleringene som ens informanter bruker for å beskrive det som skjer med dem. Han understreker med dette at det bare er personene selv som kan ha første ordens kjennskap til sine egne opplevelser. Det etnografen kan gjøre, i følge Geertz (ibid), er å skape en fortelling om det som skjer og deretter skille den ut fra det som skjer. Det vil si at gjennom analyse og tilknytning til teori vil en i første omgang kunne få fram kunnskap om informantenes liv, og dernest om det samfunnet som omgir dem og om sosialt liv i sin alminnelighet.

Ahlberg (2004) beskriver det å skape en fortelling som en del av ens tolkningsarbeid. Hun skriver at forskeren kan skape narrativer på bakgrunn av samtaler, observasjoner og skriftlige kilder. Mine analyser og konstruerte narrativer er basert på det tekstlige datamaterialet jeg har samlet inn i form av feltnotater og utskrevne intervjuer. Szönyi & Gustavsson (2003) hevder at narrativer handler om å føye sammen ulike erfaringer til sammenhengende fortellinger som kan forstås som meningsfulle helheter; det vil si en sammenhengende måte å forstå gitte situasjoner og folks (livs)historier på. I likhet med Szönyi & Gustavsson (2003) ønsket jeg gjennom informantenes fortellinger, å studere hvordan de forstår sine omgivelser, relasjoner og seg selv som en del av verden. I analysen søkte jeg videre å gå bak informantenes fortellinger for å prøve å tolke og gjenskape underliggende strukturer av forståelse (ibid).

I første omgang forsøkte jeg å tolke mine informanters opplevelse av hvordan det er for dem å leve i sin livssammenheng. Med utgangspunkt i hermeutisk analyse bruker Gustavsson (1998) formuleringen historisk tolkning. Han knytter dette opp mot Geertz' begrep (1993) "*experience near concepts*". Dette er begreper som individer uten videre benytter seg av når en skal definere hvordan en har det eller hva en forestiller seg. Gustavsson (1998: 240) definerer historisk tolkning som:

"... analyser av olika objektiverade spår av vad människor sagt eller gjort i syfte att göra utsagorna och handlingarna förståeliga mot bakgrund av aktörerernas intentioner och sätt att se på det som studeras".

I en annen sammenheng (Gustavsson, 2000) skriver han at utforskning av ens informanthers erfaringer representerer ens erfaringsnære tolkningsinteresse. Med Inger som eksempel, kan jeg synliggjøre hva en historisk fortolkning kan innebære. Slik jeg har blitt kjent med Inger, kan jeg forstå at hun er godt fornøyd med at hun har flyttet hjemmefra og nå eier sin egen leilighet. Hennes stolthet over å være voksen og bo for seg selv kommer tydelig fram når hun viser fram hvordan hun bor, og når hun beskriver hvordan hun sammen med mor har planlagt og innredet. I lys av Goffmans dramaturgiske perspektiv (Goffman, 1992) kan Ingers egen fortelling om å være voksen forstås som en selvpresentasjon som har som hensikt å vise fram et positivt bilde av hvem hun er.

Dersom en imidlertid skal kunne utvikle en tolkning som gir dypere innsikt, trenger en å foreta det Gustavsson (2000) beskriver som erfaringsoverskridende tolkning. Dette har sammenheng med det Geertz (1993) kaller ”*experience distant concepts*”. Geertz (ibid) beskriver dette som den måten en ekspert av et eller annet slag vil ordlegge seg på for å formidle sine mål av vitenskapelig, filosofisk eller praktisk art. Gustavsson (2000) knytter den erfaringsfjerne tolkningen opp mot teksttolkning hvor en går ut over informantens perspektiv ved å bringe inn forskerens eget utenfraperspektiv som er basert på dennes forståelse og kunnskaper. I eksemplet med Inger kan jeg se at hennes selvpresentasjon ikke er den eneste måten å forstå henne på. Ved å trekke inn Goffmans rammeanalyse (Goffman, 1974), kan jeg undersøke flere ulike forståelsesrammer omkring Inger. Ut fra én forståelsesramme blir hun definert som utviklingshemmet og plassert i en kategori av flere med samme kjennetegn. En konsekvens av en slik forståelse er at hun er tildelt plass i en omsorgsbolig. Som følge av at hun er avhengig av hjelp på flere livsområder, kan en annen konsekvens være at hun ikke anses som fullt ut voksen og selvstendig. Med dette defineres Inger som en bruker av velferdstjenester. Forståelser av hvem utviklingshemmede er og hva slags velferdsytelser de tilbys, kan framstå som andre typer fortellinger enn den Inger selv kommer med. Det dreier seg om fortellinger på strukturnivå som handler om kategorisering og utestenging, og slik forteller de også noe om hvordan velferd og sosialt liv er organisert.

Utenfraperspektivet gir et annet bilde av Inger enn det hun selv presenterer, og er ikke nødvendigvis noe hun kjenner seg igjen i. Dette kan bety at hun selv og hennes nærmeste vil kunne oppleve at jeg distanserer meg fra deres måte å tenke om livet hennes på. Gustavsson (1998) skriver at det er mulig å se utenfraperspektivet som en måte å tilføre fruktbare nye perspektiver til andres måte å tenke på. Samtidig peker han på at det fortsatt må være den

andres måter å tenke på som ligger til grunn for de nye eller andre perspektivene som forskeren anlegger. Konkret innebærer dette at tolkningen må gå fram og tilbake mellom det erfaringsnære eller historiske og en mer erfaringsfjern teksttolkning. Tolkning innebærer samtidig en pendling mellom del og helhet hvor en søker å finne fram til rimelige tolkninger av deler av datamaterialet, vurderer delene mot det en forstår som helheten i materialet for så vurdere helheten i lys av ens delfortolkninger. Denne pendlingen er ofte beskrevet som en hermeneutisk sirkel eller spiral. Målet er økt forståelse ved at en finner fram til hva som er rimelige tolkninger. Gustavsson (2000) viser til Trankell (1971) som har stilt opp kriterier for tolkningers rimelighet. Det første kriteriet er at vesentlige sider ved den informasjonen en har, ikke må være uforklart. Det andre er at ens tolkning må være alene om å gi en rimelig forklaring av den informasjonen en har tilgjengelig. Dette innebærer at prøving av tolkningers rimelighet samtidig innebærer en validering av analysearbeidet.

4.3.9. Er studien overførbar, pålitelig og gyldig?

I kvalitative studier vil det i følge Thagaard (2003) være tolkningen som gir grunnlag for overførbarhet. Hun skriver at det er spørsmål om den tolkningen som utvikles innenfor et prosjekt, også kan ha relevans for andre prosjekter og åpner for at en utprøvd tolkning vil kunne prøves ut igjen og utvikles videre i nye undersøkelser. Thagaard (ibid) peker også på at overførbarhet kan forstås som gjenkjennelse. Det vil si at personer med erfaring fra de fenomenene som har vært studert, vil kunne kjenne seg igjen i teksten, men også at det er mulighet for gjenkjennelse på et mer generelt nivå dersom det teoretiske grunnlaget kan knyttes til egne erfaringer.

En mulig overførbarhet når det gjelder min studie, vil være at lesere som har erfaring med eller kunnskap om utviklingshemmede eller andre mennesker som er kategorisert og plassert utenfor ordinært sosialt liv, kan komme til å kjenne seg igjen. Overførbarhet kan også skje i form av et mål for generalisering som Kvale (2001) kaller *det som kunne være*. Her plasserer han blant annet etnografiske studier som kan framstå som kasus som framstiller variasjoner i menneskelig atferd. Han peker på at slike studier kan antyde noen valgmuligheter som finnes i ens eget samfunn. Ved å prøve å si hvordan ting kan bli, kan en åpne opp for nye alternative tanke- og handlemåter, noe som kan være en måte å forandre kulturen på. For min del håper jeg at min studie kan bidra til at det stilles noen flere spørsmål til hva slags plass utviklingshemmede skal ha i vårt samfunn.

I hvilken grad studien er troverdig eller pålitelig har jeg prøvd å synliggjøre gjennom hele avhandlingen, og også i metodekapitlet hvor jeg bruker eksempler fra datamaterialet, og beskriver valg jeg har tatt. Pålitelighet er i stor grad knyttet til hvordan forskeren opptrer i samhandling med informantene i deres omgivelser, og til hvordan en samler inn og fortolker data. I forbindelse med kvalitative intervjuers pålitelighet bruker Fog (1994) begrepet konsistens eller gjennomskinnelighet. Hun peker på at konsistens må finnes hos forskeren, hos intervjupersonen og mellom intervjuene. Dette innebærer selvransakelse og forsøk fra forskerens side på å synliggjøre både fordommer og følelser som har styrt de valgene en har tatt. I et eget essay som ble skrevet ved begynnelsen av studien, redegjorde jeg for den delen av min forforståelse som jeg den gangen selv var oppmerksom på (Kittelsaa, 2004b). Både underveis og ved avslutning av studien har jeg reflektert videre på min egen rolle og framgangsmåte. Et forhold som kan styrke troverdigheten, er studiens varighet og det at jeg ble godt kjent med hver enkelt informant. På den annen side kan et nært kjennskap medføre at en tilvenner seg synspunkter og væremåter som forblir stabile, og som en i liten grad blir stiller spørsmål ved. Her kan jeg ha "blinde flekker" som jeg ikke selv er klar over.

Et annet spørsmål i forbindelse med forskningsprosjekter handler om gyldighet og kan beskrives som i hvilken grad en undersøger det en hadde til hensikt å undersøke på en måte som er meningsfull (Fog, 1994; Taylor & Bogdan, 1981). Thagaard (2003) bruker begrepet bekreftbarhet og knytter dette sammen med vurderingen av ens grunnlag for tolkning. En må selv kunne stille seg kritisk til sitt tolkningsgrunnlag og den tolkningen en foretar. Kvale (2001) peker på at både informanter i forskningsprosjekt, det allmenne publikum og forskningsmiljøene vil kunne validere prosjekter. Deler av min studie har vært lagt fram for informantene, som med støtte fra foreldre eller bistandspersoner har kunnet gi tilbakemelding på om de oppfatter mine analyser som gyldige. Siden jeg har en veileder, vil jeg også kunne drøfte gyldighet under veiledning. Fangen (2004) problematiserer en validering som innebærer at studiens deltakere skal gå god for forskerens tolkning. Forskerens tolkning kan komme til å bryte med den måten informantene forstår seg selv på og den kan tilføre nye perspektiver som er ukjente for informantene. Dette kan bety at de ikke aksepterer tolkningen. For Fangen (ibid) har målet vært at hennes informanter skulle kjenne seg igjen i det hun presenterer, og da hevder hun at det like mye er snakk om overførbarhet som validering.

Kvale (2001) peker på at intersubjektiv validering er blitt en trend som kan føre til at forskeren slapper av på krav til egen validering. Jeg har prøvd å unngå dette ved å undersøke

mine tolkninger både ut fra Trankells kriterier (i Gustavsson, 2000) som er sitert over, og ut fra de interne og eksterne kriteriene som Westin (1994) har stilt opp. Interne kriterier handler om unikiteten og homogeniteten i forhold til de tolkningene en har foreslått. Dette vil si at den foreslåtte tolkningen kan anses for rimelig hvis den inneholder unike detaljer som er på linje med teksten, og det samme vil være tilfelle hvis ulike detaljer i teksten fra ulike utgangspunkt er på linje med den foreslåtte tolkningen. Eksterne kriterier er knyttet til konsekvens, det vil si at den foreslåtte tolkningen må prøves mot alternative tolkningers rimelighet, og dessuten må den kunne prøves mot allerede vedtatt kunnskap. At en på denne måten har en kritisk innstilling til eget arbeid og egne tolkninger, knytter min studie til det Gustavsson (2004) benevner som et kritisk fortolkende perspektiv.

Kapittel 5. Fortellinger om hverdagsliv og identitet

I dette kapitlet presenteres fem av studiens informanter med bakgrunn i det de har fortalt og vist fram om seg selv og sitt hverdagsliv. Med hverdagsliv menes her det livet som tar utgangspunkt i hjemmet og nærmiljøet, og som også omfatter ulike former for arbeid (Gullestad, 1989: 54). De fem som er valgt ut, ga svært omfattende informasjon om sitt dagligliv. I deres selvpresentasjoner er det lagt vekt på å prøve å få fram hvordan de ønsker å framstille seg selv. Det innebærer at de temaene som bringes inn, er områder som hver av deltakerne selv har vært opptatt av og gjentatte ganger har kommet tilbake til. Det er høyst individuelt hva slags tema den enkelte har løftet fram, og dette gjør at ulike sider ved unge voksne utviklingshemmedes dagligliv samtidig blir belyst. Som nevnt i metodekapitlet er deltakerne gitt fiktive navn og presenteres i rekkefølge som Frida, Grete, Henrik, Inger og Jens. Studiens to yngste informanter, som er kalt Kjersti og Lars, var mindre verbale og fortalte ikke like mye om seg selv og hva de var opptatt av. Av den grunn er disse trukket inn bare i forbindelse med analyse av enkelthendelser og mer spesifikke situasjoner. I framstillingen er direkte sitater fra interjuver med informantene satt i kursiv. Også utdrag fra feltnotatene er rykket inn og kursivert for å skille dem ut fra den øvrige teksten. Dette er gjennomgående i alle analysekapitlene og er gjort slik for å gjøre tekstbildet mer oversiktlig og for å synliggjøre deler av den teksten som analysen bygger på.

Det er ikke informantenes egne sammenhengende fortellinger som presenteres. Fortellingene er konstruert med bakgrunn i feltnotater og intervjuutskrifter og tolket og skrevet sammen til narrativ form. De kan dermed sies å være forskerens konstruksjoner, og ikke informantenes fortellinger. I følge Szönyi & Gustavsson (2003) vil folk vanligvis ikke komme med omfattende sammenhengende fortellinger, men med ulike fragmenter og delfortellinger. Szönyi & Gustavsson (ibid) peker på at narrative skapes ved at en setter sammen ulike erfaringer som ikke nødvendigvis henger sammen, til en meningsfull helhet. Dette er en rekonstruksjon som blant annet forskere kan gjøre. Ricoeur (1991) bruker betegnelsen "plot" og skriver at plottet er en syntese mellom ulike hendelser og begivenheter og fortellingen som et samlet og komplett hele. Det er plottet som skaper ulike fragmenter om til en sammenhengende fortelling som det går an å følge. Slik som plottet er konstruert i fortellingene om de fem informantenes hverdagsliv, handler de om hvordan informantene i sin hverdagskontekst konstruerer og forhandler sin(e) identitet(er).

Individens selvpresentasjoner er preget av at en ønsker å gi et mest mulig positivt bilde av seg selv. For å underbygge sin selvpresentasjon bruker en både verbal kommunikasjon og andre forhold, som utseende, klesdrakt og oppførsel (Goffman, 1992). Det er et allmennmenneskelig trekk å ville gi et idealisert bilde av seg selv hvor en framstiller seg som bedre enn en egentlig er. Med støtte i Goffmans begreper kan en se på informantenes selvpresentasjoner som en form for forestilling eller opptreden. De velger en fasade, hvor de opptrer på forskjellige måter, men slik hver av dem ønsker å illustrere hvem de er. I følge Goffman (ibid) handler det om å pleie sin fasade, det vil si at utseende, klesdrakt og oppførsel viser hvem en ønsker å bli oppfattet som. Det handler også om å anbringe seg selv i rette kulisser, slik at omgivelsene framhever det bildet en ønsker å gi.

Dittmar (1992) peker på at de materielle eiendelene en omgir seg med, ikke bare er nytte- gjenstander, men har viktig symbolsk betydning. I den felles symbolske sosiale virkeligheten blir eiendeler symbol på ens identitet; noe som understreker hvem en er. For eksempel beskriver Dittmar (ibid) hvordan kjønnsidentitet utvikles ved bruk av gjenstander som anses som ”riktige” for henholdsvis jenter og gutter. Ting kan også framstå som statussymboler når de representerer det som anses som verdifullt i samfunnet, og ved bruk av ting kan en framstå i verdsette roller. Klær signaliserer gruppetilhørighet, og statussymboler tilkjenner aspirasjonsnivå og hvem en ønsker å framstille seg som. Ikke minst har den fysiske kroppen blitt en del av ens identitet og brukt som virkemiddel i ens selvpresentasjon, og det finnes kroppslige idealer som mange ikke klarer å leve opp til. Det kan handle om svarte kropper, eldre, overvektige, eller kropper med synlig funksjonsnedsettelse. Idealene om den perfekte kroppen deles i følge Young (1990) både av personer som kan leve opp til kroppsidealer, og personer som aldri vil være i stand til det. Både Giddens (1991) og Bauman (2004) beskriver kroppen som noe som har blitt en del av ens livsprosjekt. En skaper seg selv som den en ønsker å være, blant annet ved å utvikle eller endre på kroppen. Det kan handle om trening, hårfarging og i mer ekstreme tilfelle, plastisk kirurgi. Ikke minst de unge kvinnene i denne studien er opptatt av utseende. Enkelte av dem farger håret, bruker sminke og moteriktige klær slik unge kvinner vanligvis gjør.

To av de fem personene som presenterer seg her, bærer tydelige kroppslige kjennetegn på at de er funksjonshemmet eller utviklingshemmet. Med Young (1990) kan en si at de ikke kan presentere seg med kropper som stemmer overens med det som anses som verdsett. Grete som er rullestolbruker, vil umiddelbart bli forstått som fysisk funksjonshemmet, mens Henrik med

Downs syndrom ikke kan komme unna at han bærer det mest synlige tegnet på utviklingshemming. Begge kan dermed identifiseres med synlige stigma (Goffman, 1963a) og vil ha større vansker med å presentere seg som helt vanlige mennesker enn det enkelte av de andre informantene har. Verken Frida, Inger eller Jens har synlige ytre tegn på sine kognitive vansker, og kan dermed virke mer overbevisende i sine fortellinger om at de lever vanlige liv.

5.1. Frida: Et ganske normalt liv

Frida er en ung kvinne i slutten av 20-årene som har vokst opp hjemme sammen med foreldrene og en yngre bror. Hun gikk på den lokale barne- og ungdomsskolen hvor hun fikk en del ekstra hjelp sammen med en annen elev. Blant annet fikk de spesiell undervisning i engelsk. På videregående skole gikk hun delvis i gruppe sammen med andre med funksjonsnedsettelse og delvis i vanlig klasse. Hun forteller at det var i historietimene og i gym-timene at hun deltok i full klasse. Frida sier at hun var litt senere til å lære enn de andre elevene, men det gjorde ikke så mye, og hun hadde det bra på skolen. Etter et år på folkehøgskole flyttet hun hjemmefra og begynte samtidig i arbeid. Leiligheten hennes ligger i et omsorgsboligkompleks og var helt ny da hun flyttet inn. Hun arbeider i en vernet bedrift som ligger i gangavstand fra leiligheten. En grunn til at hun valgte å etablere seg i det området hun bor i, var på grunn av den korte avstanden til jobben. Det hun selv ikke sier noe om, er at siden hun bor i en omsorgsleilighet, kan hennes valgfrihet ha vært noe begrenset. Hun er sannsynligvis tildelt en kommunal omsorgsbolig på grunn av sin funksjonsnedsettelse og ut fra det Tøssebro (1996) kaller en "ledig plass logikk".

Frida inkluderer seg selv blant personer med utviklingshemming. Ved første kontakt med henne, sa hun: *"Du skal se hvordan utviklingshemmede har det som voksne og sånn"*. Hun forteller at hun har en somatisk tilstand som har ført til en viss stivhet i armene og gjør at hun trenger litt praktisk hjelp. Tilstanden medfører også at hun har litt vanskeligere for å lære enn andre, for eksempel matematikk. Samtidig peker hun ofte på forhold som viser at hun er en helt vanlig person. Dette gjør hun både ved å fortelle om områder hvor hun lykkes, og ved å beskrive hvordan det livet hun lever, ikke skiller seg fra det som hun selv definerer som normalt. Hjemme hos seg selv, viser hun fram leiligheten sin og sier:

"Du kan se at jeg lever et ganske normalt liv sånn som andre gjør – sånne som ikke er utviklingshemmet og... Jeg tar bussen, og jeg gjør alt selv, og det gjør jo venninna mi også. Hun bor for seg selv hun og."

Her viser Frida til at det er flere med merkelappen utviklingshemmet som er i stand til å klare seg selv og dermed styrker hun sin egen troverdighet, samtidig som hun framhever at utviklingshemmede er mennesker som kan noe. Tanker om at hun klarer mye på egen hånd kommer også fram når hun beskriver hva det er å være voksen: ”... *det å bo for seg selv og kunne ordne opp i tingene selv ...ordne opp på jobb og sånne andre ting... leve sitt eget liv*”. Hun ser med dette ut til å ha en tradisjonell forståelse av det å være voksen. I følge Jordan & Dunlap (2000) er forståelser av voksenalder ikke bevisst definert, men henger sammen med underliggende antakelser som samfunnet tilslutter seg. I vestlige samfunn har slike antakelser ofte vært beskrevet som uavhengighet, kompetanse og autonomi, det vil si samme type verdier som Frida legger vekt på.

Frida klarer det meste av hverdagslivet sitt selv. Hun vasker klær, gjør innkjøp og lager mat, og får en times hjelp til rengjøring hver annen uke. For Frida er dette en grei ordning, og hun sier at flere av hjelperne har sagt at hos henne er det så ryddig at de ikke helt skjønner at de trengs. Enkelte har antydning at hun kanskje ikke har behov for hjelp i det hele tatt, men det er Frida ikke enig i for hun opplever at hun har et reelt behov for den hjelpen hun får. Selv om Frida ikke sier noe om det, kan det hende at også realitetene i at det regelmessig kommer noen på besøk til henne og bekrefter at hun klarer seg bra, styrker Fridas tro på at hun kan bo alene. I tillegg til den kommunale hjelpen får Frida litt bistand av foreldrene. Hun forteller hvordan hun har ordnet det økonomiske:

”Jeg har sånn minibankkort... når jeg får trygda, så trekker kommunen husleia, strømmen blir trukket den og... Faren min hjelper meg med å betale, han jobber i bank, han.”

Hun forteller at hennes far har oversikt over kontoen hennes og sørger for at hun har penger til disposisjon på minibankkortet. Hun handler mat selv, men får av og til råd fra mor om hva som er lurt å kjøpe. Dette setter hun pris på, for hun vil gjerne leve sunt. Av og til får hun brød som hennes mor baker, og da skjærer moren opp for henne før hun fryser det ned, fordi det er vanskelig å skjære opp. Grue (1998) peker på at unge med funksjonsnedsettelse ofte tar foreldres bistand for gitt. Studier av unge med utviklingshemming på vei over i voksenalderen, viser at de unge forventer fortsatt støtte og hjelp fra foreldrene etter at de har flyttet hjemmefra (Blacher, 2001; Cooney, 2002). Slik Frida forteller om bistanden hun får fra sine foreldre, kan det se ut som om hun ser på den som en selvfølge.

Når Frida blir spurt om hva som er viktig for henne, svarer hun: *"Det er å ha en god familie og god kontakt med foreldrene."* Hun ønsker at foreldrene skal støtte henne, men de skal ikke blande seg inn i det hun gjør. Av og til er det sånn at hun kan bli litt lei av foreldrene. Hun sier at hun vet at de ønsker å beskytte henne, men likevel vil hun være den som bestemmer, selv om hun kan komme til å gjøre noen feil. Frida har en klar opplevelse av at det er hun selv som bestemmer det meste i livet sitt, men når hun skal ta viktige beslutninger, pleier hun å diskutere med sin mor for *"...det er jo hun som kjenner meg best"*. Når hun snakker med mor, får hun hjelp til å tenke gjennom alternativer slik at hun selv kan ta en avgjørelse. Hun sier at mor har sagt tydelig fra at det er Frida selv som må bestemme, og med dette får Frida støtte på at hun er i stand til å bestemme over sitt dagligliv.

5.1.1. Et hjem til å trives i

Hjemme hos seg selv har Frida skapt et personlig og trivelig hjem hvor hun ved bruk av de materielle tingene hun omgir seg med, viser fram hvem hun er. På spørsmål om hvem som har hjulpet henne med å utstyre leiligheten, svarer hun: *"Jeg og mamma var ute og valgte ut. Denne stolen har vært farmor sin."* Hun har en blanding av møbler hun har arvet og møbler hun har kjøpt. På veggen har hun flere bilder fra skoletiden og bilder av fotballaget sitt. Rundt dette henger mange medaljer fra forskjellige turneringer. Hun har bokhyller med bøker og pyntegjenstander, og i en vogge ligger mange tøyfigurer. Hun forteller at hun samler på slike når hun er ute og reiser. Hun viser blant annet fram en dukke fra London i beefeateruniform og forteller at hun har vært i London sammen med foreldrene. Hun viser også fram en suvenir som hun har kjøpt på Kreta. På salongbordet har hun flere små lysesaker og andre pyntegjenstander. Enkelte av disse har hun kjøpt selv og noen har hun fått som gave fra venninner som har vært på reise. Tingene Frida omgir seg med, gir et bilde av en aktiv ung kvinne som deltar i sosiale sammenhenger og inngår i sosiale nettverk. Hun forteller også at hun liker å holde seg oppdatert: *"Jeg bruker å lese blader og ukeblader og leser VG og avisa og sånn... Jeg må følge med litt."*

Det er ryddig og rent i leiligheten. Frida forteller hvordan hun har det når hun er hjemme om ettermiddagen:

"Jeg pleier å vaske klær når jeg har fri og sånn, og noen ganger når jeg kommer hjem, for det er jo ikke så veldig sent når jeg kommer hjem. ... da rydder jeg litt og så spiser jeg middag og så holder jeg på med marsvinet mitt."

Ved et besøk hos Frida viste hun fram hvordan hun og marsvinet koser seg sammen. Hun hentet marsvinet ut av buret:

”Hun kom bort til sofaen og satte seg ned med marsvinet godt oppe i halsgropa. Hun sa at de pleier å kose seg på den måten om ettermiddagen. Hun tror at marsvinet er litt alene når hun selv er på jobb og at det derfor koser seg veldig når det kan sitte sånn. Marsvinet laget lyder. Hvis Frida forsøkte å flytte det lengre ned på fanget, krøp det straks opp igjen i halsgropa. Frida snakket til marsvinet på samme måte som en snakker til barn. De så ut til å trives i hverandres selskap.”

Frida forteller at hun holder buret rent og at hun passer på så marsvinet ikke får for mye mat. Hun lar det også løpe litt rundt slik at det får mosjon, men må da passe godt på fordi det har en lei tendens til å bite i de elektriske ledningene. Frida gir uttrykk for at hun er glad i marsvinet og at det er viktig for henne å ha noen å bry seg om. Det er godt å ha noen som er der når hun kommer hjem fra jobb, og en hun kan si god natt til om kvelden.

Selv om Frida ofte deltar i aktiviteter i fritiden, prioriterer hun også å være hjemme noen kvelder. Da kan hun gjøre praktiske ting som å vaske klær, lese og se på TV. Enkelte TV-serier vil hun gjerne ha med seg. Ikke minst er hun opptatt av en serie som viser hvordan en kjent arbeidsgiver intervjuer og velger ut folk til å jobbe for seg. Denne serien har engelsk tale, og Frida viser ved å fortelle fra den at hun får med seg det som foregår:

”Ja, og så pleier jeg å se det med Donald Trump, han som har det der Apprentice, det med jobbsøking det er sånn jobbsøking, og så må de drive forskjellige ting, og så går de ut de som han (Trump) synes går dårlig, og så har han to stykker som passer på da. ... Ja, og så blir det krangling mellom jentene og noen gutter, og så har han delt opp i sånne team da, gutter og jenter som er flinke, som går på college og sånn da, de som har high school og sånn. Og første gangen var det de som ikke var noe flinke som vant. ... Ja, for de som ikke har gått på så mange skoler, de kan jo være flinke til mange andre ting.”

Frida var opptatt av at det var de som hadde gått lite på skole, som fikk jobb. Det er mulig at hun trekker paralleller til sin egen situasjon og håper at hun også kan få seg en ny jobb, selv om hun ikke har så mye utdanning.

For Frida ser hjemmet ut til å ha stor egenverdi slik Gullestad (1989) beskriver at norske hjem ofte har. Gullestad (ibid) hevder at hjemmet står for det som er lunt, trygt, koselig og kanskje litt kjedelig, og det er ofte en viktig sosial møteplass. Frida forteller at hun av og til får besøk

av venner hjemme, men ikke så veldig ofte for mange av vennene har mange fritidsaktiviteter de deltar i. Selv kan Frida av og til la være å gå ut fordi hun heller ønsker å være hjemme. Ikke minst liker hun å være hjemme hvis det er spennende fotballkamper i fjernsynet. I helgene er hun likevel ofte borte. De fleste helger, høytider og ferier tilbringer hun sammen med foreldrene. Selv om hun ofte tar en bytur på lørdags formiddag, er det mulig at helgene kan bli kjedelige hvis hun ikke har konkrete avtaler, og at hun derfor foretrekker å være sammen med familien.

5.1.2. Fotball, dans og venner

Frida lever et aktivt liv i fritiden. Hun spiller fotball, går på danseopplæring og går noen ganger på klubben for utviklingshemmede. Fotballen er veldig viktig for henne. Hun forteller om fotballaget:

”Jeg spiller sammen med noen utviklingshemmede, vi har trening i en idrettshall. Vi trener fra halv seks til sju på mandager. ... Det er tre damer og resten mannfolk på laget. Vi skal ha landsturnering snart. Da skal vi spille på ... (navnet på en kjent fotballbane). ... Da kommer det sånn utviklingshemmetlag fra hele landet. De skal vi spille sammen med.”

Frida sier at fotball er viktig fordi det er artig å spille og fint å holde seg i form, men også fordi det er godt å komme seg ut og treffe andre. Det er dessuten spennende med kamper og artig når de vinner. Når Frida skal fortelle om fotballaget sitt, bruker hun betegnelsen pu-lag. Med dette viser hun at hun kjenner den rådende terminologien og også at hun definerer seg selv inn blant personer med utviklingshemming. Frida tar fotballen alvorlig og deltar jevnt og trutt på ukentlige treninger og i kamper og turneringer. Men hun beklager seg over andre som ikke er like trofaste som hun. Det har hendt at det har møtt opp alt for få både på trening og kamper, og Frida synes at det er dårlig gjort. Hvert år deltar hun sammen med laget på lands-turneringen i håndball og fotball. Da pleier det å være oppmarsj, konserter og bankett, og dette er det trivelig å delta på. Siden Frida bor i en større by hvor det finnes flere fotballag for utviklingshemmede, arrangeres det i tillegg mer lokale turneringer. Frida forteller at hennes mor er med på å lage slike arrangementer. Frida ser ut til å ta mors engasjement som en selvfølge slik som hun også regner med at foreldrene stiller opp når det gjelder andre sider ved hennes tilværelse.

På dansen er det også sosialt. Frida sier at det er instruktører fra en danseklubb som lærer utviklingshemmede å danse: *”... det er sånn at utviklingshemmede skal få være med å danse*

og bevege seg og sånn. Vi har en dans som heter limedance, og nå skal vi bare danse swing.”

I en periode var det få deltakere på dansen og for å rekruttere flere, ble det holdt oppvisning på klubben for utviklingshemmede. Etter dette kom det flere nye medlemmer. Dansegruppa er tilsluttet en større danseklubb, og Frida viser hvor stolt hun er over å være medlem i klubben ved å vise fram den nye overtrekksdressen hun har kjøpt. Der står danseklubbens navn på ryggen og hennes eget på brystet. Kledd i denne drakten kan hun presentere seg som en aktiv danser.

Venner er veldig viktig for Frida. Hun forteller om to gode venninner. Den ene av disse har flyttet for seg selv, mens den andre som en noen år yngre enn de andre, fremdeles bor hos foreldrene. Enkelte av vennene deltar på samme fritidsaktiviteter som Frida, og noen treffer hun på klubben. De gjør avtaler seg i mellom om å treffes, for eksempel i byen på lørdager, og noen ganger går de på bowling eller svømming. Frida sier at hun også har en veldig god mannlig venn. Hun presiserer at han ikke er kjæresten hennes, men en svært god kamerat. Han er mange ganger sammen med henne og venninnene, når de finner på noe sammen. Frida har et spesielt fortrolig forhold til sin mannlige venn:

”De snakker mye sammen, ringer til hverandre og går på kino og i svømmehallen. Hun sier at med venner kan en snakke om andre ting enn det en snakker med foreldrene om. Av og til går hun sammen med kameraten på kafé. Da drikker hun en Bailys, og han tar en øl. Bailys er det eneste hun drikker.”

I følge Perske (1993) kan familier noen ganger virke begrensende, mens en sammen med venner kan gjøre eller snakke om ting som familien ikke trenger å få kjennskap til. Dette gjelder både for utviklingshemmede og andre, men siden utviklingshemmedes foreldre ofte er involvert i sine voksne barns dagligliv i betydelig grad, kan utviklingshemmedes vennskap ha betydning som går ut over det som gjelder for andre.

Frida har også en del kontakt med brorens kjæreste. Hun forteller at de snakker mye sammen. Det hender at brorens kjæreste kommer på besøk til Frida, og av og til går de på kino eller teater sammen. De snakker sammen om mange ting, og det virker som om de to unge kvinnene setter stor pris på hverandre. Frida viser fram ting hun har fått som gave av brorens kjæreste, og hun forteller at hun selv har gitt gaver når hun har vært på ferieturer. Frida sier ikke uttrykkelig at brorens kjæreste er hennes venninne, men hun forteller om et fellesskap som har mye til felles med vennskap. Vennskap mellom utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede er ikke utbredt, men forekommer. I følge Traustadóttir (1993) er det flest

ikke-funksjonshemmede kvinner som inngår i slike vennskap, og hun peker på at kvinners vennskap ofte kan karakteriseres ut fra begrep som akseptering, intimitet og støtte. Slik kan vennskap mellom utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede kvinner inngå i tradisjonelle kvinneroller og i tradisjonen av kvinnelige vennskap.

5.1.3. En å dele livet med?

En dag fortalte Frida at hun har sett på TV at to utviklingshemmede giftet seg og hadde stort bryllup. Hun sa:

”Det var de første utviklingshemmede som giftet seg. Ellers var det ingen utviklingshemmet som fikk å lov å gifte seg. Det var loven eller et eller annet, var det snakk om. Jeg leste om det i avisa først”.

Frida kommenterte at hun syntes det var på tide at personer med utviklingshemming fikk gifte seg. På spørsmål om hva hun synes om at det ikke hadde vært sånn før, svarte hun:

”Det var litt dumt ... Jeg synes det er like lov for alle sammen, utviklingshemmede også.”

Fridas kommentarer om bryllupet kan forstås som at hun ser at det åpner seg muligheter for at hun selv vil kunne gifte seg en gang, hvis det skulle bli aktuelt. Hennes oppfatning av at loven bør være lik for alle, peker i tillegg på at hun er opptatt av at funksjonshemmede skal ha samme rettigheter i det norske samfunnet som andre. Dette kan igjen ha sammenheng med at hun ser på seg selv og andre utviklingshemmede som vanlige mennesker.

Selv kan hun også tenke seg å finne en å dele livet med, men sier at det er vanskelig å finne en slik mann som hun drømmer om. Hun har mannlige venner, men er ikke forelsket i noen av dem, og hun kan heller ikke tenke seg et forhold til noen av de hun arbeider sammen med. Helst vil hun treffe det hun kaller en vanlig mann, det vil si en mann som ikke er utviklingshemmet. Men hun forteller at hun ikke får støtte fra omgivelsene når hun sier dette. Hun sier at flere hun kjenner, er av den oppfatning at hun bør finne seg en mann som er like flink som hun selv er; det vil si en med mild utviklingshemming. Frida sier at hun blir sint og lei seg når noen sier dette og mener at hvis hun finner en hun kan bli glad i, så kommer det til å gå bra. Ønsket om å finne en vanlig mann kan ses i sammenheng med Fridas ønsker om å få en vanlig jobb, og at hun ønsker å bli sett på som vanlig. Edgerton (1974) har beskrevet hvordan personer i institusjoner hadde vært nektet samliv og ekteskap. Ved utskrivning var det manges ønske å kunne gifte seg med en person ”fra utsiden”, dvs. en som ikke var utviklingshemmet. Dette ville innebære at de oppnådde en betydningsfull status og fullverdige rettigheter som

borger ute i samfunnet. Ved ekteskap med en ikke-utviklingshemmet person ville de dessuten med større sannsynlighet kunne skjule sin institusjonsbakgrunn og sin utviklingshemming for omgivelsene.

For Frida er ikke behovet å skjule de vanskene hun har. Hennes ønske om å finne en vanlig mann kan være basert på hennes erfaringer fra møter med utviklingshemmede menn. Det er mulig at hun har møtt få som er like reflekterte når det gjelder relasjoner mellom kvinner og menn som hun er. Når hun forteller om hva hun forventer av et kjæresteforhold eller ekteskap, kommer det fram at hun ønsker seg et likeverdig forhold:

”Ja, det er jo sånn at hvis en er sammen med en så ... Hva forventer jeg av han da? At han kan støtte meg hvis jeg er lei meg og sånn, og ha noen å snakke med... Jeg kan støtte han og snakke med han og sånn, kanskje det er noe med jobben han er lei seg for, eller... Det er viktig å være forståelsesfull.”

Det er ikke lett for Frida å snakke om kjærlighet og forhold til en eventuell samboer eller ektefelle. Hun sier at hun ikke er vant til å snakke om kjærester og sånn. Men måten hun reflekterer over et mulig parforhold på, henger sammen med hvordan hun ser på forholdet mellom kjønnene. Hun sier at hun tror at kvinner og menn er ganske like, men at menn kanskje har litt mer vanskelig for å snakke om følelser, hvis de for eksempel har kjærlighets-sorg. Hun tror kanskje også at gutter trenger litt mer tid før de blir modne. At hun også har et islett av kvinnestolthet, kommer fram når hun etter nederlag for det norske håndballandslaget for menn, sammenlikner med kvinnelandslagets innsats og hevder at: *”Nei, vi damene er mye flinkere!”*

5.1.4. En spesiell ordning

Frida trenger ikke støttekontakt. Hun forteller at hun hadde støttekontakt da hun var yngre, men nå har hun ikke behov for dette lenger. Hun er selvstendig, reiser med bussen, tar seg fram over alt og er så aktiv i fritiden som hun har lyst til. Men da hun fikk mulighet til å ha kontakt med en vernepleiestudent, ble dette et viktig innslag i livet hennes. Frida forteller at det var hennes mor som oppdaget at det var mulig å komme i kontakt med en slik student. Opplegget som varte i to måneder, var en del av praksisutplasseringen ved vernepleie-utdanningen. Studenten var sammen med henne både på jobben og i fritiden og skulle i følge Frida *”... se hvordan utviklingshemmede har det i hverdagslivet og sånn.”* De var sammen nesten hver dag. Frida sier at de ble ganske gode venner i den tiden. Hun tror at dette henger

sammen med at de som valgte ut student til hver enkelt, prøvde å finne noen som passet sammen. Av den grunn fikk Frida kontakt med en ung kvinne omtrent på samme alder som henne selv, begge de to årene hun fikk være med på denne ordningen.

Vernepleiestudentene besøkte Frida på jobben, de deltok i noen av hennes faste fritidsaktiviteter, og de gikk en del ut på byen sammen. Blant annet var de på bowling sammen med Fridas venninner. Det hendte også at de gikk på kino eller kafé, og hun sier at de hadde mye å snakke sammen om. Men etter to år tok denne utplasseringsordningen slutt:

”Hun synes det er trist at ordningen er slutt. Det var veldig viktig for henne, og hun synes det er viktig at vernepleiestudenter blir kjent med utviklingshemmede og ser hvordan de har det i virkeligheten. Studentene har sagt at de har lært veldig mye av å være sammen med henne.”

Kontakten med studentene ga Frida anledning til å reflektere og snakke med jevnaldrende kvinner om ting hun er opptatt av. Hun kom stadig tilbake til kontakten med studentene; noe som antyder at hun opplevde den som betydningsfull for sin egen del. Samtidig pekte hun på hvor viktig hun hadde vært for studentene. Ikke minst hadde den studenten hun hadde kontakt med det første året, utbytte av å være sammen med henne. Studenten hadde nemlig valgt seg en helt ny utdanning, og hadde aldri vært sammen med noen utviklingshemmede før. Her poengterer Frida at hun ikke prøver å skjule at hun er utviklingshemmet, men at hun tvert i mot kan bruke sine erfaringer slik at andre kan lære. Utviklingshemmingen blir med dette en ressurs, et utgangspunkt for læring og økt innsikt hos personer som senere skal arbeide med utviklingshemmede.

5.1.5. En grei jobb, men...

Frida arbeider i en stor vernet bedrift med flere ulike avdelinger. Bedriften har som sentral oppgave å få folk ut i ordnært arbeid og driver både arbeidsmarkedskurs og ulike former for støttet arbeid. Det finnes også et par underavdelinger som er innrettet mot varig vernet arbeid. Det er en slik avdeling Frida arbeider i. Avdelingen holder til i et industrilokale innenfor et område hvor det også finnes en rekke andre bedrifter og småindustri. Arbeidsoppgavene er varierte med mye pakking og montering. Varig vernet arbeid er arbeidsmarkedstiltak som er rettet mot personer som mottar uføretrygd. I motsetning til de fleste andre virkemidler innenfor arbeidsmarkedetsetatens område, er varig vernet arbeid ikke tidsavgrenset. Dette

innebærer imidlertid ikke at muligheter for overføring til mer ordinært arbeid ikke skal prøves. I følge Forskrift om arbeidsmarkedstiltak § 7-3:

”... skal det jevnlig vurderes om det kan være aktuelt med overføring til andre arbeidsmarkedstiltak, utdanning eller formidling til ordinært arbeid”

(Arbeids- og inkluderingsdepartementet, 2001).

Frida forteller hvordan arbeidet i avdelingen er organisert:

”Det er mange utviklingshemmede som er med der. Og så har vi, hva heter det, sånn fire arbeidsledere og så en som er overordnet som er sånn avdelingssjef da. De andre er arbeidsledere de da... ... Det er arbeidslederne som bestemmer hva vi skal gjøre og sånn.”

Her forteller hun at hun vet at arbeidsplassen er for utviklingshemmede. Hun viser også at hun vet at det er stor forskjell i myndighet mellom dem hun betegner som arbeidsledere og de som er utviklingshemmet, og hun vet at det er forskjellig hva personene med utviklingshemming får til. En kollega som sitter i rullestol, har vansker med å styre armene sine, og Frida sier at hun pleier å hjelpe han med enkelte ting: *”... men jeg er jo mye flinkere med fingrene og sånn.”* Selv har hun ingen opplevelse av at hun er begrenset i hva hun kan gjøre:

”Jeg er en av de flinkeste på jobben som får til alt. ... Ja, og så liksom, alle sammen spør meg liksom hva jeg... hva de skal gjøre. ... Ja, jeg vet hva de skal gjøre og sånn ja – derfor kan jeg gjøre hva jeg vil, for jeg får til alt.”

Frida vet at hun er flinkere enn mange av kollegaene, men det ser ikke ut som om hun er spesielt opptatt av å framheve det. Det virker mer som hun konstaterer at det er slik, og at dette gir henne mulighet for å kunne bistå andre når noe er vanskelig. Hun forteller at hun har hatt samtale med arbeidsleder, og han har sagt at hun har respekt for andre. Frida var først varatillitsvalgt i avdelingen, men da personen som var tillitsvalgt, flyttet til en annen avdeling, ble hun valgt som hans etterfølger. I følge Frida er det arbeidslederne som peker ut hvem som skal være tillitsvalgt mens den varatillitsvalgte velges på allmøte. Hun ser ikke ut til å ha noen innvendinger mot en slik ordning, noe som kan henge sammen med at hun hadde et godt forhold til personen som var tillitsvalgt før, og stoler på hans vurderinger. I en samtale kom det fram at han mente at det var greit at ledere hadde ansvar for å velge ut personer til slike verv, fordi de må vite hvem som kan klare å gjøre jobben.

Som tillitsvalgt deltar Frida i møter med tillitsvalgte fra andre avdelinger, og hun føler ansvar for at de andre arbeidstakerne i hennes avdeling har det bra. Ikke minst er hun opptatt av at en må ta hensyn til de som ikke tåler så mye. Hun forteller om en person som ble så såret av måten en annen snakket til han på, at han ikke orket å komme på arbeidet dagen etter. Hun synes at når hun er tillitsvalgt, er det hennes oppgave å ta slike forhold opp med arbeidslederne. Det pleier å være allmøter i avdelingen med jevne mellomrom, og før disse møtene pleier Frida å snakke med de andre arbeidstakerne om det er noe de gjerne vil ha fram på møtet. Frida skriver ned eventuelle klager og ønsker og har ansvar for å ta opp disse på vegne av arbeidstakerne. Hun har ingen vansker med å ta ordet og legge fram sine saker når det er møter.

Det er ikke alt som er like greit på arbeidsplassen, og Frida sier at enkelte har problemer. Det kan være en del erting, og enkelte har også slått andre. Konsekvenser av slik atferd kan være utvisning for en eller flere dager. I følge Frida er det også enkelte som ikke passer jobben sin godt nok og er ganske sløve. Men stort sett går arbeidsdagen rolig for seg. Arbeidslederne er reale, ikke minst en mann som Frida av og til kaller for ”ertekroken”. De to ser ut til å ha et godt forhold, og det er mye latter rundt Fridas arbeidsplass når denne arbeidslederen er i nærheten. En kvinnelig arbeidsleder er også en person som Frida har stor tillit til. Henne kan hun spørre når det er noe hun lurer på, og hun kan si fra til henne når noe er vanskelig. Frida gir uttrykk for at hun liker arbeidslederne godt, og hun trives stort sett med det arbeidet hun utfører.

5.1.6. Ønske om flere utfordringer

Selv om Frida trives på arbeidsplassen, har hun tanker om at hun trenger flere utfordringer, og hun kommer ofte tilbake med vurderinger av, om det er mulig for henne å få det hun kaller en vanlig jobb. Bortsett fra oppgaven som tillitsvalgt, synes hun at hun selv får for lite utfordringer i jobben.

”Jeg føler at jeg kanskje er flinkere enn de på jobben. Kanskje jeg får for lite... kanskje er det sånn at når jeg får til så mye, så kanskje den blir for lett for meg, den jobben der.”

Et alternativ til en ny jobb, vil være å ta mer utdanning. Hun er med i en interesseorganisasjon for funksjonshemmede, og sier at mange av de hun kjenner derfra, holder på med utdanning eller er i jobb etter endt skolegang. Hun viser også til broren sin og kjæresten hans som er i gang med studier og lurer på om det finnes kurs på høgskole eller universitet som kan passe

for henne. Selv har hun fått ta et datakurs i regi av bedriften og håper på at det også kan bli arrangert videregående kurs. Ved en anledning sa hun at hun vurderer å kjøpe seg PC slik at hun kan vedlikeholde kunnskapen fra datakurset.

Samtidig vet hun at hun er en verdifull arbeidstaker der hun er: *”De (arbeidslederne) sier at hvis jeg får en annen jobb, er det trist hvis jeg skal slutte der.”* Olsen (2003b) peker på at det har blitt et økt fokus på produksjon og inntjening i arbeidsmarkedsbedriftene. Dette kan føre til at det fra bedriftens side kan være viktig å holde fast på dyktige og produktive arbeidstakere. Om dette er tilfelle i Frida sin situasjon, er uvisst. Økningen i produksjon i de vernede bedriftene kan imidlertid ses på som et resultat av krav om effektivitet og lønnsomhet i statlig virksomhet. En måte å få til økt produksjon på, er å beholde arbeidstakere som ellers kunne hatt muligheter i ordinært arbeid, mens andre som i mindre grad er i stand til å være produktive, vil kunne bli forsøkt overflyttet til kommunal dagvirksomhet hvor det er mindre krav til inntjening.

I vernede bedrifter skal det utarbeides individuelle opplæringsplaner for arbeidstakerne (Olsen, 2003b), og dette er også praksis i den bedriften hvor Frida arbeider. Hun forteller at det er møter om den enkeltes situasjon omtrent hvert halvår. Frida kjenner spillereglene og velger å bruke slike møter til å fremme sine ønsker om å få seg en annen jobb. Strategien hun legger opp før et slikt møte, er at hun skal be om å få gå på kurs. Hun vet at bedriften arrangerer en hel rekke forskjellige kurs, og forteller om en kvinne hun har blitt kjent med:

”Hun går på fasekurs hos oss, og så blir de utplassert forskjellige steder her i bedriften... Så skal de være her i fem-seks uker eller måneder... Jeg vet ikke hva det er for slags, dekoratørkurs, at en skal bli en slags arbeidsleder, og så fins det andre kurs, datakurs og sånne andre kurs... Det kan hende at jeg kan gå på noen kurs og lære meg litt sånn andre ting, sånn som da jeg gikk på datakurs... Jeg vil være oppå der, men det går an at jeg kan ta noen kurs, sånn at jeg er borte noen dager og sånn. Og så kan jeg være der resten... De har sånn fase 1 og fase 2 kurs.”

Det virker som om de fasekursene hun snakker om, er for personer som bruker arbeidsmarkedsbedriften som startsted, på vei mot det ordinære arbeidslivet. Hun sier: *”Kanskje jeg kommer på kurs sammen med vanlige sånn.”* På spørsmål om hvem hun tenker på når hun sier vanlige, svarer hun: *”Ja, altså sånne vanlige folk, sånn som meg nesten.”* I likhet med mange andre personer med funksjonsnedsettelse ønsker Frida å være mest mulig som andre

(Priestley, Corker, & Watson, 1999; Watson, 2002). Det ser ut som om hun har tanker om at det å komme på kurs med vanlige, eller i vanlig arbeid, vil bidra til at hun blir mer anerkjent som en som er som andre. Argumentet om at hun ikke er så veldig utviklingshemmet, ser her ut til å bli brukt som ledd i en strategi for å komme inn på det ordinære arbeidsmarkedet.

I første omgang får Frida verken løfte om å få gå på kurs eller støtte til å søke en jobb utenfor den vernede bedriften. Hun sier at hun ut fra det avdelingssjefen sa i møtet, har forstått at det ikke er så lett å få en vanlig jobb. Det ser dermed ut som om møtet ikke førte til noen form for endring i hennes situasjon. Frida bærer likevel ikke preg av at hun gir opp. For det første fastholder hun et syn på seg selv som en dyktig arbeidstaker, og det virker ikke som om hun har fått noen form for beskjed om at det ordinære arbeidslivet for alltid vil være stengt for henne. I alle fall har hun ikke tatt inn over seg en slik mulighet. For det andre sier hun at det er godt at bedriften er så stor at det er mulig å prøve seg på forskjellige steder. Målet om å kunne utvikle seg og lære mer er derfor stadig til stede, selv om hun foreløpig slår seg til ro med sin nåværende situasjon. Men i samtaler fastholder hun at hun ønsker å prøve seg i det ordinære arbeidslivet, og at hun bare venter på neste møte for å kunne ta opp saken igjen. Hun tilføyer at det i det minste burde vært en ordning som gjorde at hun kunne få prøve seg en periode i ordinært arbeid. Hvis det ikke gikk så greit, kunne hun vende tilbake til den vernede bedriften igjen.

For Frida er det tydelig at det er bedriftens ledelse som har makt til å kunne hjelpe henne videre, hva enten det er i retning av vanlig arbeid, kompetansegivende kurs eller med mer utfordrende arbeidsoppgaver. Hun skjønner at hun må utvikle nye strategier for å nå fram på en annen måte og bruker med dette en indirekte form for motmakt (Goodley & Moore, 2000). Samtidig som hun fortsatt er en god arbeidstaker, tenker hun ut mulige løsninger på sitt problem. Hun konferer med sin arbeidsleder om hva slags jobb hun vil være i stand til å utføre og blir oppfordret til å komme med et konkret forslag:

”Han (arbeidsleder) sa at hun måtte tenke på noe konkret, så skulle de se hva de kunne gjøre med det... Frida sier at hun kan tenke seg å jobbe i dyrebutikk. Hun kan vaske og stelle i bur og mate dyr.”

Frida forteller dette etter at hun har snakket om hvordan hun steller og mater marsvinet sitt. Hun peker på at erfaringene med marsvinet er en god referanse til en jobb med dyr. Med dette har hun gjort som hennes arbeidsleder har rådet henne til. Ikke bare har hun funnet fram til en jobb hun kan tenke seg, men hun har også tenkt ut hvilke kvalifikasjoner hun har for å kunne

utføre jobben. Hun venter nå med stor spenning på neste møte. Andre ville kanskje ha vært mer aktive og pågående for å få presentert sine ønsker, men Frida har så stor respekt for ledelsen og de reglene som gjelder på arbeidsplassen, at hun lojalt venter til det blir møte neste gang.

I sin fortelling om hvordan hun strever for å komme seg videre på arbeidsmarkedet, virker det som Frida tenker at det er nødvendig å framstille seg selv som mest mulig vanlig for å få oppfylt det hun ønsker seg. Hun ser at de hun oppfatter som "vanlige" er tiltenkt annet arbeid, og at de som hun beskriver som utviklingshemmet, ser ut til å bli varig plassert i den vernede bedriften. Hun er misfornøyd med arbeidsplassen fordi hun ikke får anledning til å ta flere kurs, og hun er oppgitt over utdanningssystemet fordi hun ikke får muligheter til å ta mer utdanning. For henne ser det ut som om det som hindrer henne i å realisere sine muligheter, er den tilskrevne identiteten som utviklingshemmet. Hennes kamp for å bli akseptert som vanlig kan ses på som en form for motstand mot en definering av henne som innebærer at hun blir bedømt før hun har fått anledning til å gjøre seg kjent som en person med kompetanse (Grue, 2001). Hun benekter ikke at hun er utviklingshemmet, men slåss mot antagelser som ligger under dominerende perspektiver på utviklingshemmede; at de er avhengige og ikke i stand til å oppnå særlige utdanningsmessige resultater. Samtidig ser det ut som om hun ønsker å utvide normalitetsbegrepet. På samme måte som informanter i Watsons studie (2002) ser hun på seg selv som samtidig lik andre og forskjellig fra andre. For henne er det vanskelig å se at det er noen egentlig forskjell mellom henne og de hun kaller vanlige fordi hun tenker på seg selv som en person som er fullt ut i stand til å gjøre det samme som andre.

5.1.7 Selvpresentasjon og rammer

Solvang (2000) drøfter hvordan individer håndterer sin identitet som funksjonshemmet på ulike måter ut fra den kontekst de befinner seg i. Når en for eksempel skal søke jobb, vil en understreke hvilke ressurser en har og nedtone sine funksjonsvansker, mens en i en søknad om trygdeytelser, nettopp vil vektlegge sine vansker. I Goffmans terminologi (Goffman, 1974) kan en se dette som at ens selvpresentasjon settes inn i ulike rammer, avhengig av hva en ønsker å formidle. Med bakgrunn i rammeanalysen, er det mulig å forstå Fridas selvpresentasjon som en balanse mellom ulike identiteter hvor hun synlig, eksplisitt og samtidig forvalter to ulike identiteter; identiteten som vanlig og identiteten som utviklingshemmet.

I likhet med informanter i Gustavssons studie (1998), virker det som om Frida tar sine velferdsstatlige rettigheter som funksjonshemmet med den største selvfølge. Hun bruker blant annet sine fysiske funksjonsvansker for å begrunne hvorfor hun, til tross for sin selvstendighet på mange områder, trenger hjelp med rengjøring. Hun problematiserer heller ikke at hun mottar trygdeytelser, og at hun har fått tildelt plass i en omsorgsbolig. Funksjonsnedsettelsen var også bakgrunnen for at hun fikk tildelt en vernepleiestudent som skulle følge henne opp. Innenfor rammen av samvær med studentene presenterer hun funksjonsnedsettelsen, ikke i termer av eget behov for bistand, men som en ressurs hun kunne bruke for å bistå en annen med å lære.

I beskrivelsen av sin identitet som vanlig, peker Frida på at hun bor selvstendig, at hun kan ta seg fram over alt på egen hånd, og at det er hun selv som bestemmer det meste i eget liv. Innenfor rammen arbeid, er det viktig for Frida å betone at hun er så lite utviklingshemmet at hun kan gjøre en jobb på det ordinære arbeidsmarkedet. Her presenterer hun seg selv som vesentlig vanlig. Hun viser til hvordan hun kan alle arbeidsoppgavene i bedriften, og mener at dette viser at hun trenger flere utfordringer; det vil si samme type utfordringer som det ikke-utviklingshemmede får. Ansvarer hun har påtatt seg som tillitsvalgt, inngår i Fridas forhandlingsgrunnlag for å kunne framstå som vanlig. Samtidig ser det ut til at hun kobler sine vansker med å få en vanlig jobb sammen med at hun ikke vinner fram med sin identitet som vanlig, men forstås inn i en ramme hvor hun ses på som utviklingshemmet.

5.2. Grete: Arbeidsglede, dans og mange venner

Grete er en ung kvinne i midten av tjuårene. Hun bor fremdeles hjemme hos sine foreldre; en situasjon hun trives med og ikke kan tenke seg å endre med det første. Hjemme har hun et stort rom som egentlig har vært to. Her har hun god plass, både til å trekke seg tilbake fra resten av familien og til å ta i mot besøk på egen hånd. Foreldrenes hus er tilpasset rullestol og har blant annet et stort lagerrom til de ulike stolene som Grete trenger, henholdsvis inne og ute.

I en samtale hvor Grete sin mor også er til stede, forteller de om Gretes skolegang:

”Hun sier at hun trivdes veldig godt i barneskolen, og mor supplerer med å si at hun hadde en alle tiders lærer som både var spesialpedagog og logoped. I barneskolen var hun aldri utestengt. Blant annet var hun med å på alle fødselsdager og alt annet som foregikk. På ungdomsskolen var det ikke like bra, og hennes mor sier at hvis hun

hadde visst den gangen det hun vet i dag, hadde de søkt Grete inn på en spesialskole. Hun fikk lite undervisning, og store deler av dagen var hun henvist til en assistent. Grete sier at hun likte ikke denne assistenten noe særlig. Blant annet sa hun at Grete var mye dårligere til å lese enn barn i barneskolen. En annen gang hvor Grete nærmet seg en gruppe klassekamerater for å prøve å få kontakt med dem, sa assistenten at Grete ikke skulle plage de andre. Mor forteller at de tok kontakt med læreren som organiserte et slags kurs for assistenten, og da ble det litt bedre i en periode.”

Måten Grete snakker om disse erfaringene på, viser at hun selv etter ti år, opplever at hun ble behandlet urettferdig. At det var en ansatt, og ikke i første rekke medelever, som var ansvarlig for at hun ble holdt utenfor, ble opplevd enda mer urettferdig. Mens hennes mor er opptatt av at hun fikk for dårlig undervisning, var det mangelen på vennskap og kontakt med jevnaldrende som Grete ser på som det største problemet i ungdomsskolen. Den samlede erfaringen er at skolen tok lite ansvar for å sikre Grete en god skolegang faglig og sosialt. Mens barneskolen hvor Grete gikk, kan klassifiseres som inkluderende, har ungdomsskolens opplegg hindret inkludering. For Grete har dette hatt som konsekvens at hun bare har vært sammen med en lærer, assistent eller annen voksen person, og ikke med sine jevnaldrende klassekamerater.

Ved å fortelle om erfaringene fra skolen viser Grete at hun er en person som trenger spesiell tilrettelegging. Samtidig ønsker hun å bli behandlet som alle andre. Det ser ut som om hun mener at hun har rett til å tilhøre fellesskapet, selv om hun trenger ekstra bistand. I følge Goffman (1963a) blir det forventet at personer som er stigmatisert, vet å finne sin plass, og det ser ut til at Gretes assistent var av den oppfatning at elever med funksjonsnedsettelse skal holdes atskilt fra andre. For Grete og hennes mor var det ikke aktuelt å godta en slik holdning. Med støtte i idealer om inkludering påberopte de seg retten til spesiell tilrettelegging innenfor den ordinære offentlige skolen. Gustavsson (1998) peker på liknende holdninger hos informanter i hans studie. De benevnte seg selv som langsomme og ga uttrykk for at de hadde en selvfølgelig rett til spesiell støtte slik at de kunne leve samme slags liv som andre i det svenske velferdssamfunnet.

I videregående skole gikk det langt bedre, og Grete sier at der hadde hun en fin tid. Hun gikk i en spesiell gruppe, og viktigst av alt for henne var at hun fikk gode venninner. Flere av disse regner hun i dag blant sine beste venner. Mens hun gikk i videregående skole, var hun i praksis en dag i uka ved et kommunalt dagsenter. Det er dette senteret hun jobber ved i dag,

og her har hun vært i snart fem år. I kontakt med andre framstår Grete som blid, sosial og utadvendt. Dette gir seg utslag både på jobben og i fritid ved at hun stadig er midt i en flokk av kollegaer og venner. Både jobben og en hel rekke fritidsaktiviteter ser ut til å være svært viktig for henne.

5.2.1. Voksen - uten å flytte hjemmefra

I kontakten med Grete gjorde hun det tidlig klart at hun ikke ønsker å snakke om å flytte hjemmefra. Hun vil fortsatt bo sammen med foreldrene. I en samtale om hva det er å være voksen, sier hun:

”Jeg er voksen. Jeg er 24 år gammel, det er lenge siden jeg var ferdig med skolen og jeg jobber hver dag”.

Med dette knytter hun voksen alder til biologisk utvikling og til status som arbeidstaker. Hun er veldig flink i det arbeidet hun utfører i dagvirksomheten og er stolt over det. Ved å legge vekt på arbeidstakerrollen, lever hun opp til ideer om kompetanse som markør av voksenhet samtidig som hun viser til at voksne arbeider og forsørger seg selv. Hun er riktig nok klar over at den lønna hun får, ikke er tilstrekkelig til å leve av, men sammen med trygdeytelser kan den bidra til at hun har en selvstendig økonomi.

Det å flytte hjemmefra er en sentral markør av voksen status (Levinson, 1979) og et viktig tegn på selvstendighet (Gullestad, 1989). Grete er klar over at voksne flytter for seg selv slik som hennes noe eldre søster har gjort. Men for henne ser ikke det å være voksen ut til å ha som nødvendig konsekvens at en skal flytte hjemmefra. Det er mulig å tolke hennes motstand mot å skulle flytte for seg selv som at hun er avhengig av sine foreldre, og at disse gir henne det Grue (1998) kaller merbeskyttelse. Blant annet kommer det fram at hun synes det er godt å kunne være trygg hjemme i perioder hvor hun er forkjølet eller utilpass. Det er mulig å forstå at merbeskyttelsen knytter henne sterkere til barndomshjemmet enn det som er vanlig for ikke-funksjonshemmede ungdommer. Imidlertid bor en del av dagens unge voksne forholdsvis lenge hos foreldrene. Slik kan de finansiere aktiviteter sammen med venner og det å reise rundt i verden (Giddens, 1995). Grete sitt valg om å bli boende hjemme kan ut fra en slik forståelse ses på som et ønske om å utsette det å skulle ha ansvar for sitt eget hjem og dermed få en mer innholdsrik og forlenget ungdomstid, hvor aktiviteter og samvær med venner er viktige ingredienser.

Et annet forhold er at Grete kjenner andre personer med utviklingshemming som har flyttet hjemmefra og inn i kommunale omsorgsboliger. Hun observerer at dette setter noen begrensninger for hva slags liv de da kan leve. Blant annet er hun kjent med at enkelte må gå tidlig hjem fra tilstelninger, selv om de kanskje ikke ønsker dette selv. Selv om Grete ikke snakker eksplisitt om det, er det mulig at hun reflekterer over at hun også kan komme til å få det på den måten hvis hun flytter til en leilighet med kommunale tjenester. Hun er regelmessig på avlastning og har dermed erfaring med å være avhengig av kommunale omsorgsyttere. Med foreldrene som villige sjåførere og et foreldrehjem med stor plass for venner, nyter Grete langt større frihet når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter enn det hun ville ha gjort dersom hun bodde i sitt eget hjem og var avhengig av hjelp fra profesjonelle. Hennes innflytelse over eget dagligliv kan paradoksalt nok oppleves som større når hun er ”barn” i foreldrehjemmet enn hvis hun skulle være bruker innenfor omsorgstjenestene.

5.2.2. En trivelig jobb i et sosialt miljø

Til daglig arbeider Grete ved et kommunalt dagsenter som har betydelige innslag av produksjon. Et stort oppdrag dagsenteret har, er å sortere og pakke kort for et stort firma. Det dreier seg om alle typer kort; bordkort, invitasjoner, gratulasjonskort:

”Grete sitter for enden av bordet i rullestolen, og det er flere andre rundt henne. Hun tar åtte kort og åtte konvolutter, fordeler i bunker på 7 kort, 8 konvolutter, 1 kort og en bakside. Dette leverer hun videre til en annen som putter hver bunke inn i en plastlomme, slik at det blir ferdige pakker med kort som skal henge på stativ i forretninger. Grete jobber godt, selv om hun bare bruker venstre hånd. Den høyre ligger under henne i setet i rullestolen.”

Arbeidet er delt opp i en rekke mindre arbeidsoperasjoner slik at det finnes oppgaver som passer for de fleste av arbeidstakerne. Enkelte kan hente fram et og et kort og legge fire sammen. Andre kan telle konvolutter, og noen få klarer å brette plasteskene. Ofte er det arbeidslederne som utfører den delen av arbeidet. Grete refererer til den virksomheten hun deltar i som jobben. I en studie av kommunal dagvirksomhet, peker Hegdal (2006) på at de fleste arbeidstakerne brukte betegnelsen jobben om dagvirksomheten, selv om vesentlige sider ved ordinær arbeidsvirksomhet, som for eksempel lønn, manglet. Grete problematiserer ikke det tvetydige ved arbeidsplassen, men legger vekt på sin deltakelse i produksjon og kollegafellesskap. Hun synes arbeidet går greit, men nevner at av og til kan det bli litt kjedelig. Hun forteller at dagsenteret tidligere hadde et arbeidsoppdrag som hun likte mye bedre. Da handlet det om å pakke og merke porselensservice.

Arbeidstakere og arbeidsledere arbeider sammen og utfører mange av de samme arbeidsoppgavene. Arbeidslederne holder oversikt, og sørger for at arbeidet blir fordelt. Ofte er det musikk i bakgrunnen. Det kan være et radioprogram eller en CD som noen har hatt med seg. En gang hadde Grete med seg en av sine CD'er. Det var en gruppe som sang på norsk, og hun kunne alle sangene. Hun sang med og så ut til å kose seg med musikken. Flere samtaler pågår vanligvis under arbeidet, og det er rom for spøk og moro. En av Grete sine kollegaer er flink med ordspill. Han tok fram et bordkort og spurte hva det er med kortet. Svaret skulle være at det er bord på det, så da kan en i alle fall være sikker på at det er et bordkort.

Grete har et nært forhold til flere av kollegaene. En av dem har hun kjent i mange år, og henne betrakter hun som en nær venninne. Venninnen har betydelig grad av fysisk funksjonsnedsettelse og bruker elektroniske hjelpemidler for å kommunisere. I en lunsjpause satt kvinnen ved nabobordet. Hun ga uttrykk for at hun vil bytte plass, men ingen ansatte så ut til å legge merke til at hun prøvde å få kontakt. Grete ropte da til den ansatte: "*Venninnen min roper på deg!*" For Grete var den andres signaler og kroppsspråk like tydelig som om kvinnen virkelig skulle ha ropt. Den ansatte oppfattet situasjonen, og kvinnen fikk hjelp til å få sitte ved det bordet hun ønsket. En mannlig kollega kan også regnes som en god venn. I pausene sitter han ofte sammen med Grete, og hun sier at de to har mye moro sammen. Han er opptatt av lange ord og siterer ofte visesangeren Øystein Sunde. Det blir mye latter rundt de to. En av arbeidslederne sier at mannen er Grete sin bestekompis på jobben, noe hun selv sier seg enig i. For Grete sin del kan det se ut til at både det arbeidsmessige og det sosiale på jobben er medvirkende til at hun trives så godt. Selv om hun stort sett ikke treffer sine kollegaer utenfor arbeidstiden, virker det som om hun regner dem som viktige personer i sitt nettverk. I følge Rooney (2002) kan sysselsetting ha betydning for utviklingshemmede også fordi de føler tilhørighet til arbeidsplassen.

Grete sier at hun stort sett trives veldig godt på jobben. Tøssebro (1996) peker på at de fleste utviklingshemmede er fornøyd med sin dagaktivitet, og at dette i størst grad gjelder for de som utfører mer produksjonsrettede arbeidsoppgaver. Hegdal (2006) beskriver det å være i arbeid som trivselsfremmende. Grete arbeider i perioder svært intenst og med stor fart. Det hender at hun blir sliten, men sier seg likevel tilfreds. På spørsmål om hun får lønn, svarer hun: "*Jeg får lønn for arbeidet, men ikke så mye.*" Hun sier at hun bruker lønnen sin til å betale på kino eller kafé når hun er ute med støttekontakten. Det hender også at hun kjøper

klær for pengene sine. Hun er opptatt av pene klær og er alltid velkledd og moteriktig. Siden hun fremdeles bor sammen med foreldrene, trenger hun ikke å tenke på at hun skal dekke husleie og andre kostnader ved å bo for seg selv, og da har lønn kanskje mindre betydning.

Heller ikke i samtale om lønn, kommer Grete inn på at arbeidet hennes ikke er helt som andre typer jobber. I likhet med mange av informantene i Olsens studie (2003b) ser hun ut til å legge lite vekt på betydningen av å bli betalt for det arbeidet hun utfører. Hun peker heller på andre sider ved arbeidet som hun oppfatter som mer vesentlig, og dermed underkommuniserer hun noen forhold ved arbeidet og framhever andre. Slik gir hun et bilde av seg selv som vanlig arbeidstaker. For Grete ser det ut til å være viktig at hun gjør et arbeid som er til nytte for andre samtidig som hun har et sosialt forhold til sine arbeidskamerater.

5.2.3. Danseglede

Dans står sentralt i Gretes liv. Hun har i flere år vært med i en dansegruppe som ledes av profesjonelle dansere og består av både profesjonelle og amatører hvor noen har funksjonsnedsettelse. Denne formen for dansegruppe er ny her i landet, mens i andre land som for eksempel England har slike grupper eksistert noen tid. Gruppene går der under betegnelsen ”community dance”, og nettopp ulikheter mellom deltakerne er utgangspunkt for å skape dans. Lederen for den gruppa Grete tilhører, er svært bevisst på at dansegruppa er et sted for improvisert dans, og ikke handler om spesialpedagogikk. Grete var den første personen med funksjonsnedsettelse som ble med i gruppa, og hun har også tatt kurs i danseimprovisasjon. Det holdes faste ukentlige treninger og gruppa holder også danseoppvisninger. Grete liker veldig godt denne formen for dans, og sier at det også er godt for henne å få røre seg.

En treningsøkt i dansegruppa kan gå for seg på denne måten:

”... alle ble bedt om å komme og sette seg i en ring på gulvet. Alle hadde lette klær, ikke alle hadde treningstøy, men de fleste var barbent ... Så skulle hver enkelt si et ord som beskrev denne dagen. En sa snø, en sa stress, en sa redd. Grete sa fin. Så ble det demonstrert hvordan to og to skulle massere hverandre, først den ene og så den andre, så bytte om og siden bytte med andre på gulvet”.

Under denne delen av treningen beveget Grete seg rundt på gulvet uten rullestolen og var dermed på like fot med de andre som også krøp rundt og masserte hverandre. Økten varte en god stund, og etterpå skulle alle komme med et nytt ord for å beskrive dagen. Da sa Grete avslappet mens andre sa ord som godt, nær, myk. De fleste deltakerne virket trygge i

situasjonen, og Grete fortalte at denne øvelsen gjør de ganske ofte. Øvelsen innebar stor grad av kroppskontakt mellom deltakerne, og ordene som ble brukt i etterkant, peker på at den ble opplevd positivt og ikke som truende eller vanskelig. Shakespeare (2006) peker på at for en del personer med funksjonsnedsettelse kan kroppen mer være et senter for smerte, begrensninger og mangel på kontroll enn for intimitet og kontakt. Andres berøring kan være begrenset til håndtering i forbindelse med tjenesteutøvelse. Dette medfører at en del personer med funksjonsnedsettelse ikke får dekket det universelt menneskelige behovet for nærhet og kontakt.

I dansegruppa får Grete presentert seg med sine ressurser og vist fram en annen, kreativ side av seg selv; en side som ikke kommer like godt fram andre steder. Hun framstår som en person som hører til i fellesskapet og er til stede fordi hun har verdifulle egenskaper og fordi andre liker å være sammen med henne. Dansegruppa holdt på å øve inn en forestilling som de senere framførte som en del av en større festival. Oppvisningen ble en suksess med omtale i pressen. Grete var stolt og glad over den felles prestasjonen. Hun kommer stadig tilbake til at hun er veldig glad i å danse. Hjemme har hun flere avisutklipp som viser ulike forestillinger hun har vært med på. Omtalen i avisartiklene understreker Gretes krav på å bli sett på som danser og understøtter hennes selvpresentasjon.

Grete bruker stort sett en lett sportsrullestol når hun danser. Hun har god styring over stolen og er ikke redd for brå svinger og høy hastighet. Tvert i mot utstråler hun glede over fart og andre utfordringer. For Grete handler dansingen om å ha det artig og gjøre noe hun liker. Når hun viser fram avisutklippene og forteller at hun var den første med funksjonsnedsettelse som var med i dansegruppa, viser hun også at hun trives med å vite at hun har vært med på å bryte noen grenser. Dansegruppa kan ses på som en form for motstand hvor bildet av forskjellighet mellom profesjonelle og amatører, funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede blir utfordret (jfr. Solvang, 2002). I dansegruppa er Grete danser, og hun utfører sin dansekunst til glede for andre. Rammene rundt henne er en halvprofesjonell dansegruppe, øvelser i treningsstudio og opptredener på profesjonelle scener. Innenfor slike rammer blir hennes danseprestasjoner det sentrale, og ikke hennes funksjonsnedsettelse.

5.2.4. Klubben som sted for kontakt med venner

Klubben som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, er et sted hvor Grete sier at hun trives. Klubben arrangeres en gang hver uke, og Grete pleier stort sett å være til stede hver

gang. Det sentrale for henne når hun er på klubben, ser ut til å være kombinasjonen av muligheter for å danse og samværet med venninner. På klubben er det stort sett overlatt til deltakerne å aktivisere seg. Det er ingen trening eller fastlagt opplegg som på andre fritidsaktiviteter som korps, kor eller idrett. I sin studie av unge som flytter inn i bofellesskap, peker Olin (2003) på at informantene ofte lever svært regulerte hverdagsliv. På fester og turer får en fri fra reguleringen, noe som også innebærer at omgangstonen mellom de unge og personalet blir mer ledig og mindre formell. Klubben kan ses på som denne typen frisone hvor det er mulig å bli kjent med nye personer og å ivareta eksisterende nettverk.

Til vanlig er det ganske fullt på klubbkveldene. Deltakerne er i voksen alder, fra de som fremdeles går i videregående skole til personer forholdsvis langt oppi årene. For en del av de yngre er klubben et ønsket alternativ blant flere mulige andre, og for Grete og hennes venninner er klubben et greit treffsted. Her kan de møtes på en uformell måte, snakke om ting de er opptatt av, treffe kjente og gjøre nye bekjenskaper. Siden verken Grete eller venninnene trenger bistand fra omsorgsytere når de er på klubben, har de anledning til å benytte kvelden til å være sammen på en måte som Grue (1998) i en studie av unge med funksjonsnedsettelse, beskriver som jevnalderorientert samvær. Til slike samvær regner han for eksempel kafébesøk, byturer, fritidsklubb og annet samvær med venner.

Klubbkvelden varer fra kl. 18.00 til 21.00, men det skjer et merkbart skifte ved åttetiden. Da blir det gradvis bedre plass i lokalet. Grete kommenterer dette ved å si at: "*Nå går de dårligste hjem*". Med dette formidler hun at hun vet at klubben er for personer med særskilte kjennetegn og også at det er grader av hjelpebehov hos deltakerne. Hun inkluderer seg selv som deltaker, men ved å sammenlikne seg med andre med større hjelpebehov, peker hun på at hun selv er funksjonshemmet i mindre grad. Enkelte studier beskriver hvordan utviklingshemmede kan presentere et positivt bilde av seg selv ved å sammenlikne seg med personer som er mindre kompetente enn de selv er (Finlay & Lyons, 2000; Dagnan & Sandhu, 1999). Gretes ene venninne er en av de som må hjem tidlig. Grete sier at venninnen ikke liker dette, for hun ville vært sammen med de andre lengre. Mest sannsynlig er det turnus i bofellesskapene for utviklingshemmede med fast regulert vaktskifte som medfører at mange må hjem før klubbkvelden er over.

Grete er som oftest sammen med venninner når hun er på klubben. Mens Grete trenger transport, ofte besørget av en av foreldrene, reiser flere av venninnene alene med buss. De kan

derfor bestemme selv hva de vil foreta seg, og når det passer å bryte opp. Venninnene danser sammen og sørger for at Grete får plass på det trange dansegulvet. Det ser ikke ut til at noen av dem er spesielt opptatt av å danse med menn. Det er mulig at de synes de har mer enn nok med sitt eget vennskap. Grete forteller at hun pynter seg når hun skal ut om kvelden, og samtalen mellom venninnene tyder på at flere av dem er opptatt av klær. De snakker om opplevelser de har hatt og ting de skal være med på. En kveld benyttet de anledningen til å gjøre avtaler om å treffes for å bowle. Det viste seg å være vanskelig å finne en egnet kveld, for alle hadde mye på programmet. En venninne var spesielt opptatt av at det stedet de skal bowle, må ha tilgjengelighet for rullestol, for ellers kan ikke Grete være med. Den samme venninnen var påpasselig med å fortelle Grete når det var god plass i køen hvor det ble solgt mat, slik at det ble enkelt for henne å få kjøpt seg noe. Dersom Grete ikke hadde hatt venninner som kunne bistå henne, ville hun i mange sammenhenger ha trengt å ha noen andre med seg. På klubben kunne det ha betydd at hun også kunne vært blant dem som måtte bryte tidlig opp. For Grete innebærer derfor vennskapet økt grad av frihet og større mulighet for deltakelse.

5.2.5. Venninnefelleskapet

Grete har flere venninner som hun selv har valgt og utviklet relasjoner til, og alle har det til felles at de er betegnet som utviklingshemmet. Grete og venninnene har felles erfaringer fra skoletiden, og de har felles interesser. De deler også felles erfaringer med å leve med en funksjonsnedsettelse. Vennskap mellom utviklingshemmede kan ses på som vennskap mellom personer som er valgt bort fra omgang med andre slik Grete opplevde i ungdomsskolen. Men som Gustavsson (1998) påpeker, kan det være at en person som Grete ville valgt akkurat disse venninnene, selv om hun hadde hatt andre muligheter. Kanskje nettopp felles erfaringer koblet med sammenfallende interesser, er et verdifullt grunnlag for å utvikle vennskap.

I Gretes fortelling om skolegangen kom det fram at noe av det som var sårt for henne i ungdomsskoletiden, var at hun ikke fikk venner. I videregående skole bidro venninnene hun fikk til at skolegangen ble trivelig. Venninnene fra den tiden er hun fremdeles mye sammen med. Av og til har hun noen av dem på besøk hjemme:

”Sist helg hadde jeg besøk av to venninner. De lå over i to netter. Det var ikke plass til oss i senga på rommet mitt så alle sammen lå på gulvet. Vi tøyset og hadde det veldig moro.”

Venninner på overnattingsbesøk er vel kjent, selv om det i den beskrevne formen kanskje forekommer hyppigst i tenårene og ikke som her i voksen alder. Frønes & Brusdal (2000) peker på at generasjonen av dagens unge voksne verdsetter sine vennskap og i stor grad ønsker å bruke fritiden sammen med venner. For utviklingshemmede kan det imidlertid være vanskelig å utvikle og opprettholde vennskap uten støtte fra omgivelsene (Carson & Docherty, 2002). Her åpner Gretes foreldre hjemmet sitt for Gretes venner og bidrar til at hun får samme type uformelle kontakt med venner som mange andre unge mennesker har.

Foreldrenes tilrettelegging har stor betydning for at Grete kan holde kontakten med venner, og ha et innholdsrikt liv. Foreldrene er faste sjåførere og tar gjerne med flere i bilen. På besøk hjemme hos Grete viste hun fram bilder fra forrige nyttårsaften:

”Det var flere av Gretes venner som var hjemme hos henne på fest. Det var to venninner jeg hadde møtt på klubben, og ”bestekompisen” fra jobben, og et par andre som jeg ikke kjenner. ... Bildene var tatt både inne og ute. Bildene tatt ute, viste smilende ungdommer med stjerneskudd, og bildene som var tatt inne, viste festkledde og glade personer.”

Pyntet til fest satt vennene rundt et stilig bord på samme måte som mange andre feirer nyttår. Festen hadde vært svært vellykket, og Grete fortalte at hun koste seg veldig. Bare to forhold skilte denne festen fra andre fester for voksen ungdom. Det ene var at det ikke ble drukket alkohol. Det andre var at foreldrene var hos venner i nabolaget slik at de kunne tilkalles, og mor var forberedt på at hun kanskje måtte ut og kjøre bil hvis ikke alt på festen gikk etter planen. For Grete la ikke mangel på alkohol noen demper på festen. Hun synes ikke noe om å drikke, og det samme er tilfelle for flere av vennene. At foreldrene var i nærheten så heller ikke ut til å være noe hinder. Grete er vant til at hun trenger en del bistand og ser ut til å ta foreldrenes omsorg for gitt. I følge Grue (1998) er dette ikke uvanlig blant unge med funksjonsnedsettelse.

Venninnene har vent seg til å ta en del hensyn til at Grete skal være med på alt, og da må de sørge for at det finnes tilgjengelighet for rullestol. På en sommerfest for utviklingshemmede var Grete til stede, igjen sammen med venner som bisto henne praktisk. Venninnene sørget for plass til rullestolen i det fulle lokalet og fikk hentet den maten som ble servert fra en disk midt i rommet. Den nødvendige bistanden ble gitt på en helt selvfølgelig måte, og rullestolen så ikke ut til å være noe hinder for gjensidigheten i vennsforholdet. Bjarnason (2004) beskriver hvordan en fysisk funksjonshemmet ung kvinne ble bistått på en tilsvarende

selvfølgelig måte av sine kvinnelige venner, selv om denne kvinnen holdt seg borte fra aktiviteter hvor hun visste at rullestolen ville bli et problem. Grete ser ikke ut til å tenke slik. Hun vil gjerne være med på det som foregår, og venninnene støtter henne. På sommerfesten var det vanskelig for Gretes venninner å manøvrere rullestolen utendørs, men de ga ikke opp. En av dem sa det slik: *”Jeg har bestemt meg for at hun (Grete) skal være med på alle de forskjellige aktivitetene”*.

Siden flere av Gretes venninner er mer mobile enn hun og dessuten svært selvstendige, hender det at noen av dem dukker opp uanmeldt for å være sammen med henne. Enkelte kan komme hjem til henne, og et par av dem kommer og er sammen med Grete når hun er ute med støttekontakten. En venninne sa til Grete at siden hun selv har begynt å svømme regelmessig en dag i uka, synes hun at Grete skal ta med seg støttekontakten og komme til svømmehallen, slik at de to venninnene kan være sammen. Dette peker på at det er stor grad av gjensidighet i vennskapet mellom Grete og de nærmeste venninnene, og at de ser på støttekontakten som et bindeledd for at de skal kunne møtes. Gjensidighet er vurdert som helt sentralt for å etablere og vedlikeholde vennsapsrelasjoner (Perske, 1993), og vennskap som har vart siden videregående skole, skulle gi en indikasjon på at relasjonene er gjensidige.

5.2.6. Selvpresentasjon og rammer

Grete bruker ikke spontant betegnelsen funksjonshemmet eller utviklingshemmet om seg selv. Likevel kan hennes selvpresentasjon forstås i en ramme hvor identiteten som funksjonshemmet kommer tydelig fram. Hun mottar offentlige ytelser og tjenester, hun har bakgrunn fra en spesiell skolegruppe, arbeider i kommunal dagvirksomhet og deltar i spesielt tilrettelagte fritidsaktiviteter. Flere av hennes venner har samme skolebakgrunn som henne selv. Sammen med venninnene virker det som om Grete har etablert en form for kollektiv identitet, siden grunnlaget for deres fellesskap i utgangspunktet var funksjonsnedsettelsen og samvær i en spesiell skolegruppe.

Siden hun sitter i rullestol, er Grete klar over at hun vanskelig kan komme unna at hun blir sett som funksjonshemmet. Synligheten gjør at hun risikerer å bli forstått inn i rammer hvor hun defineres som en person det er synd på, eller en som det også kan hefte andre mangler ved enn bevegelseshemming. Dette innebærer at Grete kan ha problemer med å forhandle om andre identiteter. For henne er imidlertid rullestolen alltid til stede, og er en så selvfølgelig del av livet hennes at den sjelden nevnes. Bare når det er snakk om at hun har flere ulike stoler,

og at det kan være vanskelig for henne å ta seg fram på vinterføre, er rullestolen tema. Rullestolen er en realitet og et helt nødvendig hjelpemiddel for å kunne leve et aktivt liv.

Samtidig forstår Grete seg inn i en ramme av likeverd og like rettigheter. Dette kommer særlig fram når hun forteller om hvordan hun opplevde seg utestengt i ungdomsskolen. Hun ser ut til å understreke at hun har rett til å høre til på samfunnets vanlige arenaer. Dette innebærer at hun også forhandler om flere ulike identiteter som for eksempel identitet som danser. I dansegruppa er Grete et vanlig medlem som sammen med andre utfordrer stereotype oppfatninger av hva funksjonshemming er. Hun påberoper seg også identiteter hvor funksjonsnedsettelsen ikke er vesentlig. Hun er blant annet arbeidstaker, venn og ikke minst en ung velkledd og velstelt kvinne som trives godt sammen med familie og venner.

5.3. Henrik: Gleden ved å gjøre som en vil

Henrik er en ung mann midt i 20-årene som har vokst opp sammen med foreldrene og tre brødre som alle er yngre enn han. Han begynte på skolen sammen med den av brødrene som er et år yngre, og de to gikk de første årene sammen. Deretter begynte han på spesialskole, og han fullførte videregående skole etter fire år i spesielt tilrettelagt skoletilbud. Etter videregående skole gikk han et år på folkehøgskole. Her trivdes han veldig godt, og han forteller gjerne om opplevelser fra folkehøgskolen; blant annet var elevene på tur både til London og til Budapest. Selv var Henrik engasjert i drama mens han gikk på folkehøgskolen, og han skrev et teaterstykke som andre elever oppførte. Stykket ble en stor suksess, og Henriks mor understreker at dette var fordi det var godt skrevet, og ikke fordi det var skrevet av en person med funksjonsnedsettelse.

Blant sine interesser er Henrik rask til å nevne bøker. Han kan lese selv og liker også godt å bli lest for. Som medlem av Blindes lydbibliotek har han tilgang på mange interessante bøker. Han forteller at han er interessert i oppdagelsesreisende som Amundsen, Heyerdahl og Ingstad, og han har hørt flere bøker om dem. Han er også glad i å se naturprogrammer på TV, og han nevner spesielt et program om Egypt som han har fulgt med på: ”... og så for noen dager siden så jeg sånn derre kommentar om gamle Egypt på TV, og det var interessant altså.” Ved å fortelle om sine litterære og historiske interesser, presenterer Henrik seg både som kunnskapsrik og som person som er interessert i å skaffe seg stadig mer kunnskap.

Dyr er ellers den store interessen. Han forteller at familien har hatt flere slags dyr opp gjennom årene

”Vi startet faktisk med mus, og så gikk det over til kanin, og marsvin hadde vi, et marsvin og en kanin, og så ble det en katt og en gullfisk sammen, og det funka jo fint det.”

Nå har de en hund som han går tur med hver dag, og han forteller at han og hunden har et nært forhold til hverandre. Han sier at hunden er *”sjefen i flokken”*. Henrik beskriver seg selv som sterk og aldri syk og sier at han tror det henger sammen med at han går daglige turer med hunden, og at han har fysisk krevende jobber. Han har likevel erfaring med sykdom og hadde et langvarig og traumatisk sykehusopphold da han gikk i videregående skole. Henrik kommer av og til tilbake til dette, og konstaterer med lettelse at den vanskelige perioden på sykehuset er et avsluttet kapittel.

Tidligere var han med på fritidsaktiviteter, men nå har han ikke lenger så mye fast. Han sier at han er ofte sliten etter jobb, og det er godt å ha litt fredelige ettermiddager. Av og til går han på klubben for utviklingshemmede, og han deltar på en del møter i den kirken han og familien er tilknyttet. Henrik snakker ikke mye om venner, men nevner en venn som han er sammen med i en kristen klubb. I likhet med mange menn ser det ut til at han har få nære venner, men heller det som kan kalles *”aktivitetsvenner”* (Traustadóttir, 1993). Han har støttekontakt som han er sammen med hver annen uke, og så har han to avlastere som han bruker å besøke noen helger. Henrik snakker svært positivt om både støttekontakten og besøk hos avlasterne.

Henrik har et bevisst kristent livssyn og er ikke redd for å stå for sine meninger. Han vil gjerne diskutere, og han reflekterer over mange ulike tema. Han er opptatt av krigen i Irak, det norske kongedømmet og av mer nærliggende tema som fotball og TV-serier. På jobben har han mange interessante diskusjoner med sin arbeidsleder. Blant annet har de snakket om antikkens historie og Cæsars sønn Brutus. Det ser ut til at begge legger stort engasjement inn i samtalene, og Henrik sier at han synes at historie er veldig interessant.

5.3.1. ”Og så er jeg bestandig dyrevenn da..”

Henrik betegner seg selv som dyrevenn og forteller at han er godt fornøyd med å jobbe på gård. Det er mange slags dyr på gården, og Henrik vet mye om dem. Blant annet viser han fram en gris som han kaller canadisk hengebuksvin. En del av den maten dyrene spiser, kommer fra bedrifter i nærheten av gården. De får rester av korn som har vært brukt til

ølbygging, og frukt og grønnsaker fra en dagligvareforretning like ved. Dette er til gjensidig nytte fordi forretningene blir kvitt avfall, og gården får gratis mat til dyrene.

Hjemme er hunden Henriks gode venn, og han vet mye om hvordan en skal oppdra hunder. Han sier at det kommer an på eieren hvordan hunden blir. Dette betyr at en må ha kunnskap om hunder og at en må ha kontroll på dem. Han innrømmer at dette ikke alltid er så lett, for det hender når han er ute og går tur med hunden at de møter andre hunder, og da er det ikke bestandig at hans hund vil være med videre. Han sier at det er mest vanskelig hvis de møter andre hunn-hunder, for da vil hunden hans slåss:

”Hun flyr på andre hunder. Hun forstår at det ikke er lov, vet du... Det er det som er det største problemet med henne, vet du. Hun vil ikke høre etter oss, samme hvor mye vi maser på henne om å slutte med det tøyset. Men hun vil ikke, vet du.”

Stort sett går det bra når de er på tur, og Henrik sier at: *”En må vise at en er glad i dem, ikke sant?”*. Etter at han flyttet til sin egen leilighet, bor hunden sammen med han. Den har kurven sin ute i gangen. Han sier at han *”... fant ut at det var like greit”* og viser med det at han bestemmer selv, og at han kan ta ansvar for et dyr.

Men dyreinteressen strekker seg ikke bare til husdyr. Hjemme har Henrik bilder og figurer av mer eksotiske dyr. Bildene og figurene understreker hans identitet som dyrevenn. En av de aller fineste figurene framstiller elefanter:

”De har jeg fått av mormor... Og de har min morfar kjøpt til min mor da de fór rundt i verden og reiste – han hadde båt, vet du. Han var sånn maskinsjef på en svær båt, og da var han en del, ja, i Asia som vi kaller det... Og det er der de elefantene kommer fra, ... fra India. Så det er indiske elefanter, og de er ikke fullt så store som de afrikanske. De er mye mindre enn de afrikanske.”

For Henrik er figuren viktig av flere grunner, både fordi han liker dyr og fordi akkurat denne figuren har tilknytning til slekta hans. Han sier at for tusen år siden var elefanter egentlig mammuter. Disse har han sett bilder av på fjernsynet.

5.3.2. En selvvalgt og selvstendig jobb

Gården Henrik jobber på, drives av kommunen og har et par arbeidsplasser for utviklingshemmede. Arbeidsplassene inngår som del av et kommunalt dagsenter. Henrik sier at han trives godt på gården og at *”... jeg er veldig godt fornøyd med sjefen min.”* Dette utsagnet kom han med etter at han hadde fortalt om broren sin som hadde en sjef som var vanskelig.

Arbeidet er i samsvar med Henriks ønsker:

”Han sier at han har hatt lyst til å bli bonde siden han var liten, men det var ikke lett å finne gårdsarbeid i byen. I videregående skole var han utplassert på en gård. Han forteller at det var før det ble noe som heter Grønn Omsorg. Det var da dette kom, at han kunne få jobbe på en gård slik som nå.”

Ved å bringe inn betegnelsen ”Grønn Omsorg”, viser Henrik at han vet at han arbeider på en arbeidsplass som er spesielt tilrettelagt for personer som trenger mer vernet arbeid. Likevel bærer hans presentasjon av seg selv som arbeidstaker, ingen tegn på at han oppfatter arbeidsoppgavene som noe annet enn ordinært arbeid. Han framstår som arbeidskar med kjeledress og gummistøvler. Arbeidet består av renhold i fjøset, foring av en rekke ulike dyr og fugler og øvrig forefallende arbeid både ute og inne. Han jobber svært selvstendig og har oversikt over de daglige arbeidsoppgavene. Når han har måkt etter kyrne, er gulvet gullende rent. Han skjærer også opp mat til dyrene, og dette gjør han svært nøyaktig slik at bitene blir små og lette å spise.

Henrik forteller at han liker godt å jobbe med dyrene. I framtida kan han tenke seg å forske på dyr, men for tiden bare jobber han med dem. Det er mye tungt arbeid på gården, med mye lemping og bæring. Stort sett synes Henrik at det går bra, for han er sterk. Men det er noen oppgaver på gården som han liker dårligere enn andre. Om våren må de rydde hele gården for søppel som har blitt slengt omkring i løpet av vinteren, og det liker han ikke noe særlig for han synes at folk burde kunne rydde etter seg selv. Det kan også til tider bli litt urolig. Gården tar i mot besøk av barnehager og skoleklasser, og ikke minst i jula er det mange aktiviteter for barn. Henrik sier at han ikke blander seg noe særlig opp i besøkene for han trives best når det er rolig og ikke alt for mye mas.

I forbindelse med at Henrik brakk benet en høst, ble han midlertidig overflyttet til en annen del av det kommunale dagsenteret hvor han kunne jobbe uten å måtte gå omkring. Etter at benet var bra, beholdt han den andre arbeidsplassen en dag i uka. Senere ble ordningen utvidet, slik at han etter hvert fikk tre arbeidsdager på gården og to på dagsenteret. Han gir uttrykk for å trives med en slik delt ordning. Samlet får han mer variert arbeid, og det er et større sosialt miljø på den nye arbeidsplassen, sammenliknet med gården. Særlig er det merkbart i lunsjpausen at det er flere å snakke med. Den andre delen av Henriks jobb er på et vedlager hvor det sages og kløyves ved for salg. Her har han ansvar for å kjøre en av de to mekaniske vedkløyverne. Dette er en selvstendig oppgave som ser ut til å ha status i miljøet.

Han bruker vernesko, vernebukser og hansker, slik at han ikke risikerer skade. Kløyveren er konstruert slik at en må bruke begge hendene for å kjøre den, og dermed er den ganske sikker. Henriks jobb er å ta store vedtrær, legge dem til rette og kjøre dem mot et skarpt økseblad. Deretter pakker han veden i sekker som han har gjort klar på et stativ. Han liker godt å jobbe med veden og holder på jevnt og trutt. Det blir flere fulle sekker med ved hver dag. Henrik er veldig selvstendig og kan gjøre jobben, selv om han er helt alene i hallen hvor kløyveren står. Det hender også at arbeidsleder ber han om å se etter de andre mens han selv gjør oppgaver andre steder. Henrik er bevisst på at jobben må gjøres ordentlig for ”... *det må gjøres fint for ellers vil ingen kjøpe.*” Ved en anledning snakket Henrik om seg selv som ”vedselger”, så det er tydelig at han identifiserer seg med jobben.

Henrik har en fri og utvungen omgangstone med sine arbeidsledere. Han går også inn i diskusjoner om arbeidsopplegget og ser ikke ut til å gi seg når han har bestemt seg for noe. Ved en anledning diskuterte han og leder når det var på tide å begynne å rydde for dagen:

”Arbeidslederen ville at de skulle begynne å rydde tidlig, omtrent kvart på to, for da ville de bli ferdig med det til to. Henrik ville kløyve helt til fem på to, for da fikk han gjort mest mulig. De ble ikke helt enige, og Henrik kalte arbeidslederen for en stabukk.

Til sist ble de enige om at de skulle bli ferdig til to, og da måtte de komme i gang.”

Han kan også ta igjen når han opplever godmodige forsøk på erting. Henrik er kjent for å være ganske ordentlig av seg, og han pakker hver dag ut matpakka på akkurat samme måte. En dag så arbeidslederen på han med et lurt smil og sa at: ”*Nå må du huske på å legge brunosten i midten*”. Det var ganske mye humør i kommentaren, og Henrik så ut til å respondere på det, for han svarte raskt: ”*Ja da, pappa!*” Slike episoder kan betegnes som det som Olsen (2006) med utgangspunkt i sosialantropologi kaller ”joking relations”. Slike relasjoner innebærer at personer som har en spesiell tilknytning til hverandre, kan erte hverandre eller gjøre narr uten at noen av partene tar seg nær av det. Forstått positivt, kan slike relasjoner bidra til at forskjeller i status for en tid ignoreres, og at en gjensidig anerkjenner hverandre. Det formelle statushierarkiet forsvinner ikke, men en tar et lite friminutt og agerer ut fra at en har noe felles.

I Henriks selvpresentasjon framstår han som en hardt arbeidende og selvstendig arbeidstaker. Han vet at ikke hvem som helst får lov til å kjøre vedkløyveren. Andre som skal gjøre samme jobb, må ofte ha bistand for å få det til, men Henrik arbeider helt selvstendig. Med dette framstår han som flinkere enn mange av de han arbeider sammen med, og Henrik kan

framheve sin arbeidskapasitet ved å sammenlikne seg med andre som klarer mindre. Hans evne til å holde det ryddig rundt seg kommer også godt fram. En dag skulle det ryddes før arbeidsdagens slutt, og Henrik syntes ikke at arbeidslederen var nøyaktig nok. Arbeidslederen kommenterte da at han selv blir flau over å oppdage at Henrik er så mye mer ryddig enn han selv er: *"Han gjør meg til skamme noen ganger."* Arbeidslederen formidler også ofte til Henrik at han er dyktig i jobben. Og fordi han er så flink, kan han av og til ta seg enkelte friheter som for eksempel å utvide noen av pausene litt hvis han føler behov for det. Dette ble ved en anledning kommentert av arbeidsleder som sa: *"Han jobber alltid så hardt at han fortjener litt ekstra."* Dermed støttet lederen opp under Henriks fortelling om seg selv som arbeidskar og gjorde den troverdig.

På begge arbeidsplassene har Henrik viktige og selvstendige arbeidsoppgaver. Han er opptatt av å få jobben gjort og tillater seg en fri omgangstone med ledelsen. Både ytre omgivelser og klær og utstyr som han må bruke på jobben, er med på å understreke hans rolle som vanlig arbeidstaker. Henrik formidler at han gjør en jobb han er stolt av. Han trives med å ha mye å gjøre, og han ser på arbeidet som en helt vanlig jobb.

5.3.3. En sentral milepæl i livet

En viktig endring i Henriks liv har funnet sted i løpet av et års tid. På denne tiden har han flyttet fra gutterommet hjemme til egen leilighet. Konkret innebærer det at foreldrene har kjøpt nytt hus hvor det er en sokkelleilighet. Denne har blitt pusset opp og utstyrt, og Henrik har flyttet for seg selv. Ved å følge han fra rommet hjemme hos foreldrene, via planlegging og innflytting i ny leilighet, er det mulig å se hvor stor betydning flyttingen har hatt for Henrik sin selvfølelse og opplevelse av selvstendighet.

Henriks fortelling om flytting til egen leilighet begynner på rommet hjemme som han ved en anledning stolt viste fram:

"Han har selv valgt farger og utstyr der. Rommet er malt i en varm gul farge, og både gardiner og tepper står godt til fargen. Han har en smal seng med hylle ved hodeenden ... I en bokhylle er det radio, CD'er og enkelte bøker og permer. Han har garderobeskap, lenestol og et lite bord og et ganske stort skrivebord. På veggen har han personlige bilder og plakater."

Henrik har også egen PC. Denne var i flittig bruk da han gikk på folkehøgskole, men Henrik sa at han ikke er så veldig opptatt av den nå. Det var veldig ryddig på rommet, og Henrik

fortalte at han liker godt å ha det ryddig. Det er derfor det er så godt å ha sitt eget rom hvor han selv har ansvaret. Han sa at det er så deilig å kunne ligge i senga og slappe av. Da kan han høre på lydbøker og bare kose seg. Måten Henrik omtalte rommet sitt på, viser at han her har skapt seg et personlig område, og slik blir det egne rommet en viktig identitetsmarkør. Henrik ga samtidig uttrykk for at hjemmet hans er et sted hvor han hører til og er trygg. Barndomshjemmet er knyttet til det å ha røtter, tilhørighet og identitet. Samtidig vil barndomshjemmet være et sted som skal forlates. Overgangen til voksent liv innebærer for de aller fleste at en flytter til sitt eget hjem. Henrik synes at det er på tide å komme seg litt bort fra familien, og han ser fram til å få seg sin egen leilighet. Han sier om familien at: *”De kan heller komme på besøk og få kaffe og vafler.”* Med dette markerer han klart forskjellen på det å inngå som del av familiens dagligliv, og det å være en som kan ta i mot de andre på sitt eget område. Samtidig viser han sitt behov for mer selvstendighet.

Noen måneder etter besøket hjemme hos Henrik, forteller han at nå har foreldrene kjøpt hus. I kjelleren i det nye huset er det en stor fin leilighet som han skal flytte inn i. På spørsmål om hvordan leiligheten er, svarer han: *”Den er stor. Det er egen inngang, kjøkken, stue, bad og soverom. Da får jeg i alt fem rom”*. Ikke minst framhever han at badet er nyoppusset. Han sier at han virkelig ser fram til å flytte for seg selv. Det skal bli godt å komme litt bort fra familien. En stor fordel med den nye leiligheten er at den ligger greit til når han skal på jobb. Det går buss direkte til begge arbeidsplassene hans, og dette innebærer at han slipper å bytte buss slik som nå, og da kan han sove litt lengre om morgenen.

Han fortalte samtidig at to av brødrene fremdeles skal bo sammen med foreldrene og sa: *”Det er bare jeg som skal flytte!”* Siden Henrik er den eldste i søskenflokket, virker det som om han synes at det er rett at han flytter hjemmefra før de yngre brødrene. At en bror har flyttet til studentby, ser han ut til å overse i denne sammenhengen; kanskje fordi studentboliger markerer midlertidighet og ikke er det samme som å ha sin egen permanente bolig. Henrik kan derfor erklære seg som den første av brødrene som får sin egen varige leilighet; noe han opplever som rettferdig ut fra sin posisjon som den eldste. En slik markering kan være særlig viktig for Henrik fordi han ser ut til å være klar over at det er forskjell på det livet han lever, og på hvordan brødrene har det. De går på skole eller studerer, drar på studieopphold i utlandet og skaffer seg kjæreste. Henrik tilbringer mye av fritiden, særlig i helgene, sammen med foreldrene, og han trenger en del bistand i hverdagen. Han vil komme til å være avhengig av andres hjelp også i framtida mens brødrene kan se fram til en langt mer selvstendig

tilværelse. Så lenge han har bodd i foreldrehjemmet, har Henrik vært et vanlig familiemedlem og en bror blant brødre. Utenfor familien vil han være omgitt av myter om utviklingshemmede som evig barn (Gustavsson, 1999; Priestley, 2003; Wolfensberger, 1992) eller som evig ungdom; en person i en varig overgangsfase (Baron m.fl., 1999). Mot en slik bakgrunn vil det å bo i eget hjem, ha stor betydning for Henrik sin opplevelse av å ha en identitet som voksen og selvstendig.

Som ledd i planleggingen av flytting har Henrik vært sammen med foreldrene og kjøpt kjøkkenutstyr. Han sier at han skal ha både nye og brukte ting i leiligheten. Senga og alt utstyret han har på rommet sitt, skal han ha med seg, og så skal han nok kjøpe noe nytt også:

”Han skal ha en brukt TV og video, for da kan han ta opp ”Friends” som han bruker å se på om ettermiddagene hvis det går i reprise. Hvis han ser på om kvelden, blir han alt for trøtt om morgenen.”

Med egen leilighet kan Henrik kose seg med sine yndlingsprogrammer på TV uten å måtte dele oppholdsrom og fjernsyn med resten av familien. Ikke minst er han opptatt av at når han skal bo for seg selv, trenger han ikke rydde etter de andre. Han sier at å rydde etter andre er det verste han vet, og de andre i familien er fæle til å rote. Det er bare han og mor som er ryddige av seg, og nå kan han ha det så ryddig som han ønsker. Her vektlegger Henrik betydningen av å kunne være ”herre i eget hus” og vise andre hvem det er som bestemmer. Om dette ville vært like mulig om han hadde likt å rote i stedet for å rydde, kan en bare spekulere i. Det er mulig at han ville kommet mer i konflikt med omgivelsene hvis han bestemte noe som andre var uenig i.

Sentrale identitetsmarkører ved den nye leiligheten er viktige for Henrik: *”Jeg skal ha egen inngangsdør, postkasse og skilt med navnet mitt på. Der skal det stå mitt fulle navn.”* Henrik fortalte en gang at han er oppkalt etter sin tippoldefar. Han var svensk, og Henrik har tippoldefarens svenske etternavn som mellomnavn. Det er viktig for Henrik at hele navnet skal stå på døra hans, for han identifiserer seg med sine svenske aner. I flere sammenhenger framhever han betydningen av det å være delvis svensk. Det meste er bedre i Sverige i følge Henrik. Jentene er penere, og alt er mye billigere enn i Norge. At Henrik gjerne vil opptre som delvis svensk, er kjent i arbeidsmiljøet hans. Når det blir snakk om den nye leiligheten, blir han spurt om han kanskje skal male stua i gult og blått, og det blir spøkt med hvor pene de svenske prinsessene er. Henrik ser ut til å ha tro på rollen som svensk og han spiller helt med i den, godt støttet av et medspillende publikum (Goffman, 1992). Markeringen av hans ”fulle

navn” på inngangsdøra kan ses på som en del av kulissene som framhever det svenske, og samlet kan rolleinnlevelsen, publikums atferd og utvalgte kulisser være med på å framheve rollen som svensk framfor rollen som utviklingshemmet eller hjelptrengende. Henrik viser at det er mulig å velge identitet, og også at en kan ha ulike identiteter samtidig, for han er samtidig også norsk (Hall, 1992).

Etter at Henrik har flyttet inn i den nye leiligheten, blir han spurt om hvordan det er å bo for seg selv. Han svarer at det er:

”Helt topp! I går satt jeg nede hos meg selv og så på fotballkamp på TV. Det var flott – og vi vant! Nå kan jeg se på fotball, Dagsrevyen og McGyver og andre ting som jeg liker, så mye jeg vil.”

Noen dager senere viste han stolt fram leiligheten. Den var nymalt i hvitt og hadde fargerike gardiner både på kjøkkenet og i stua. Han hadde kjøpt en ny god stol og sofa i stua, og på kjøkkenet sto et nytt kjøleskap og komfyr. Andre møbler har han flyttet med fra rommet sitt, og spisebord og stoler har han overtatt etter foreldrene. I entreen sto kurven til hunden. Den bor sammen med Henrik, og han sa at det er veldig koselig å ha hunden sammen med seg. Han og far deler på å gå tur med den, og i følge Henrik er det en grei ordning.

Henrik serverte te og kjeks i fine nye kopper. Han viste seg som en høflig vert som holdt fram fatet og sa vær så god. Så kom han inn på hvor fint det er at han har fått sitt eget bad. Han sa at han ikke liker å måtte stå i kø for å komme seg på badet. Nå kan han dessuten være på badet så lenge han vil uten at noen maser på han. Med oppvekst i en stor familie har han nok opplevd både å måtte vente på tur, og å bli mast på av andre som venter. Det er derfor ikke underlig at gleden over å kunne bestemme selv når det gjelder bruk av badet, er ganske stor. Det samme gjelder for tilgangen til de fjernsynsprogrammene han liker best.

Eksemplene med TV-titting og bruk av eget bad peker på at Henrik opplever at han har fått større grad av selvbestemmelse i dagliglivet. Han handler i større grad enn før som primær aktør i eget liv og kan treffe egne valg på områder han opplever som vesentlige (Wehmeyer & Metzler, 1995). Utvikling av selvbestemmelse kan også beskrives som en form for frigjøringsprosess (Ellingsen, 2005), og for Henrik handler det om en selvstendigjøring hvor han gradvis løsriver seg fra foreldrene og inntar en mer voksen rolle. Han sier:

”Er litt voksent å ha egen leilighet, ikke sant, bo for seg selv, trekke seg litt unna de andre... For eksempel sånn som nå, vet du, servere te og... Og jeg er jo sånn som liker å vaske og sånn...”

Med dette viser Henrik at han vet hva det innebærer å ha en voksen rolle. Han trenger ikke å ha foreldrene rundt seg hele tiden, han kan være alene. Dessuten vet han hvordan man behandler en gjest, og han peker på at han selv er i stand til å utføre arbeidsoppgaver som er nødvendige når man skal holde orden i sitt eget hjem. På flere måter viser han at han er i stand til å ta vare på seg selv, og at dette henger sammen med å være voksen. Under dette ligger en tydelig glede over å ha nådd et mål. Drømmen om eget hjem er blitt oppfylt, og han er svært fornøyd med sin nye tilværelse.

5.3.4. Tenke som en voksen

Henrik er av den oppfatning at det å være voksen er noe en trenger å lære seg og et mål som en må strebe mot. Han sa: *”Jeg må ta meg litt tid til å bli skikkelig voksen.”* Det virker her som om han støtter tanken om at voksen status er noe en oppnår når en har levd gjennom en del stadier (jfr. Erikson, 1963). Det framgikk ikke helt klart om han regner med at det han kaller skikkelig voksen, er det samme som å klare seg uten bistand i dagliglivet, men det virket som om han regner med at han gradvis skal klare mer på egen hånd. Henrik fortalte at han tar ansvar for seg selv når det gjelder å komme seg på jobben i tide. Da må han sørge for å legge seg tidlig nok til at han våkner i rett tid. Han tar også daglig ansvar for å smøre og ta med seg matpakke, og han sa at han ikke er som sin far som av og til glemmer å ta med mat.

For Henrik hører det å ha egen leilighet og jobb med til det å være voksen. Han tenker også at parforhold er en del av voksenlivet og sa ved en anledning at: *”Nå mangler jeg bare en kone”*. Han nevnte også at han kan tenke seg å få barn en gang. Siden han ikke har noen kjæreste nå, har han ingen konkrete planer, men vil helst ha en kjæreste som er svensk. Hun skal også være sterk og glad i dyr slik som han selv er, og dette kan indikere at han ser for seg et likeverdig forhold. Hjemmefra har Henrik erfaring med at hele familien deler på husarbeidet. Selv har han hatt som oppgave å tørke støv og å dekke bordet, og han har ofte hjulpet sin far med ukentlige innkjøp. I et hjem med fire sønner har det sannsynligvis utviklet seg et mindre tradisjonelt mønster for arbeidsdeling enn det kunne ha vært dersom det også fantes døtre. At Henrik tenker at kvinner kan gjøre det samme som menn, kommer fram i en uttalelse han kom med om at kvinner ikke fikk lov til å hoppe på ski i et stort mesterskap.

Henriks kommentar til den aktuelle idrettslederen var at: *”Han er en stor mannssjåvinist. Han er så redd for at de (jentene) skal tryne i nedover i bakkene vet du.”*

Hvis en skal bli oppfattet som voksen, må en etter Henriks oppfatning, oppføre seg som en voksen person. Han siterer apostelen Paulus:

”Han sier det, Paulus da... Han sier det: før tenkte jeg som et barn, nå tenker jeg som en voksen. Voksen da vet du ... Hva sto det da? ... La av det barnslige, litt mer voksen, mer sånn tøff da vet du, ikke sant? ... Men hvis en sier stygge ting og sånn, da er man ikke voksen. Hvis man banner, da er man et bitte lite barn da.”

På to områder stilte han tydelige krav til hva han oppfatter som voksen atferd. Det ene er at en voksen person ikke bør banne, i alle fall ikke dersom det ikke skjer noe svært alvorlig. Det andre er at en voksen person ikke skal tøyse med hunden. Det han kaller å tøyse, definerer han som å gi hunden mat hele tiden og å gi den for mye oppmerksomhet. Voksne skal heller ikke leke med hunden, for da blir den utrygg. Her er det dyrevennen Henrik som uttaler seg som ekspert på noe han har greie på, og han viser at han er voksen, både fordi han sjelden eller aldri banner og fordi han vet hvordan en skal behandle en hund. Ut fra dette kan en forstå at Henrik mener at voksne mennesker bør ha evne til å reflektere og å tenke over konsekvenser av det en sier eller gjør. Av samme grunn synes han at det er dumt å drikke seg full. Selv drikker han både litt øl og litt vin, og sier at det er greit å drikke litt for å komme i stemning. Henrik forteller at støttekontakten hans har sagt at de som drikker for mye, har problemer, og det er derfor de trøstedrikker. Med dette viser Henrik at han selv er en person som lever opp til samfunnets forventninger og at han i overensstemmelse med Goffmans begrep holder sin fasade i orden.

På den annen side er han av den oppfatning at en skal *”... ta vare på gutten i seg – det har jeg hørt”*. Etter Henriks oppfatning betyr dette at en kan være litt barnslig selv om det ikke må bli for mye av det. Som eksempel på hva som er for mye, nevner han en venn som har langt mer barnslige interesser enn han har. Selv synes han at det må være lov å se på barneTV av og til, selv om en er voksen. Begrepet *”å ta vare på gutten i seg”* ser her ut til å bli benyttet som en liten unnskyldning for å kunne tre ut av de litt bastante oppfatningene han tidligere har presentert av hva det er å være voksen. Samtidig er han på linje med nyere forståelser av voksenhet, og han ville ha fått støtte fra Hudson (1991) som peker på at også lek og fornøyelser er vitale deler av det å være voksen.

5.3.5. Hjelpebehov og selvbestemmelse

Henrik vet at han trenger en del hjelp hvis han skal klare å bo for seg selv, og han ser ut til å oppfatte at han har en selvfølgelig rett til bistand. Han ser imidlertid ikke ut til å synes at det er noen motsetning mellom det å trenge bistand og det å kunne bestemme en god del selv. I følge Ellingsen (2005) er selvbestemmelse som del av en personlig utvikling av stor betydning. Han viser til undersøkelser av selvbestemmelse hos utviklingshemmede og peker på at selvbestemmelse kan læres. Henriks oppfatning av at det er en prosess å bli voksen, kan forstås som at han også mener at selvbestemmelse er noe som kan utvikles. For han var det et gode at overgangen til eget hjem gikk forholdsvis langsomt. Siden familien måtte pusse opp hele det nye huset, fikk de en overgangsfase hvor alle spiste sammen, ofte i Henriks leilighet. I denne fasen fikk han ikke offentlig hjelp fordi familien da levde mer eller mindre i fellesskap og delte på arbeidsoppgaver som før. Men etter hvert fikk han hjelp av hjemmebaserte tjenester. Han forteller at han får besøk av hjemmetjenesten mandag, tirsdag og lørdag. På mandag og tirsdag får han hjelp med å lage mat, og da spiser han middag i sin egen leilighet. De andre dagene spiser han fremdeles sammen med resten av familien. På lørdager har han hjelp i to timer: *”Da er det hygiene, vasking av badet og klesvask.”*

Det er fattet vedtak om hvilke tjenester Henrik skal ha, og det virker som han får den hjelpen som er avtalt. Han ser ut til å akseptere hjelpen, selv om det er forhold ved tjenesteytingen han kan tenke seg ordnet på en annen måte. Det vil si at han ønsker seg mer faste kontaktpersoner. Det virker som om Henrik ikke har noen innflytelse på antallet hjelpere eller hvem som skal bistå han, men må ta i mot de personene som til enhver tid dukker opp. Hans mulighet til å bestemme over den hjelpen han mottar, utfoldes dermed på et svært avgrenset og dagligdags område. Et område han framhever at han bestemmer over, er kildesortering av søppel. Han sa: *”Jeg blir sint hvis de ikke sorterer søppelet ordentlig, hvis de for eksempel legger noe i feil dunk. Da er det rett ut.”* Men selv om altså Henrik kan bestemme selv på noen områder, kan han ikke bestemme hvem eller hvor mange som skal kunne involvere seg i hans hygiene, matlaging og renhold. På samme måte som Tøssebro (1996) beskriver det, ser Henriks mulighet til selvbestemmelse ut til å være begrenset i hjelperelasjoner og omfatter ikke mulighet til å påvirke hvem som skal utføre tjenestene. Et annet forhold er at med så hyppig skifte av hjelpere, er det lite sannsynlig at Henrik får til å utvikle gode og nære relasjoner til de som bistår han. Det kan da være en fare for at vedtaket om bistand blir fortolket på en rigid måte, eller forskjellig fra person til person. Slik kan mangelen på stabilitet i hjelpeinnsatsen gi

liten mulighet for utvikling eller fleksibilitet slik en kunne tenke seg i en gjensidig relasjon hvor personen med hjelpebehov og tjenesteyter har et nært forhold til hverandre.

Måten hjelpen gis på kan også medføre at en blir fastholdt i en avhengig rolle. I følge Morris (1997) kan funksjonshemmede ikke oppnå større grad av uavhengighet så lenge en ikke har valgfrihet og kontroll med måten hjelpen utøves på. Hun argumenterer for å legge bort ”omsorgsbegrepet” og gi funksjonshemmede mulighet til å kjøpe sine egne tjenester ved bruk av direkte betaling. De tjenestene Henrik mottar, kan beskrives som tradisjonelle omsorgstjenester og vil etter Morris sin argumentasjon være paternalistiske og dermed underbygge avhengighet. Imidlertid peker flere forfattere på at det kanskje ikke er fullt så enkelt. Ansatte som yter omsorgstjenester i utviklingshemmedes hjem, opplever stadige dilemmaer mellom selvbestemmelse og paternalisme (Folkestad, 2003; Lorentzen, 2003; Olin, 2003). For Henrik har det stått helt sentralt at han ønsker å løsrive seg mer fra familien, og i den sammenhengen oppleves det nok som mer ”voksent” å ha ansatte fra hjemmebaserte tjenester på besøk enn å skulle få all nødvendig bistand fra foreldrene. Som andre unge kan Henrik ha et syn på foreldrene både som ”trygg havn” og som mål for oppbrudd og løsrivning (Grue, 1998). Han uttaler enkelte ganger at han er lei av at de maser på han og at det er godt å komme for seg selv. Slike holdninger hos utviklingshemmede er også beskrevet av Cooney (2002). Forholdet til de offentlige hjelperne kan oppleves som en mer gjensidig og voksen relasjon hvor Henrik opplever at han kan bestemme mye selv.

For Henrik har overgangen til eget hjem vært ønsket og nødvendig, men samtidig er han opptatt av at det tar tid å venne seg til det nye livet på egen hånd. Nå er han i gang med en gradvis løsrivelse fra familien, samtidig som han har dem nær nok til at han føler seg trygg. Han sier at en er tøff på en måte når en har flyttet for seg selv, og dette gir en pekepinn om at han synes det er greit med en forsiktig tilvenning til mer selvstendighet. At han spiser middag i eget hjem to dager i uka og ellers sammen med familien, kan gi en opplevelse av trygghet og av at ting ikke endres alt for fort. Det kan se ut som om han ennå ønsker å beholde foreldrene som en ”trygg havn”.

5.3.6. Selvpresentasjon og rammer

Sentralt i Henriks selvpresentasjon står hans identitet som dyrevenn. I sine forhandlinger om denne identiteten bruker han flere ulike redskaper og argumenter. For det første har familien lenge hatt flere forskjellige dyr, og selv bor han sammen med familiens hund. For det andre

viser han gjennom de tingene han omgir seg med, at han har stor interesse for dyr. Denne interessen kommer videre fram når han forteller om TV-programmer han liker å se, og når han viser at han har store kunnskaper om dyr. Identiteten som dyrevenn kommer også fram i arbeidet på gården hvor flere av arbeidsoppgavene hans er rettet mot dyr. Rammen som dyrevenn gir han stort spillerom til å kunne forhandle seg bort fra en forståelse av seg selv som utviklingshemmet. Det samme kan være tilfelle med identiteten som svensk som han til tider kommer fram med. En annen identitet som Henrik bruker når han framstiller seg som kunnskapsrik og selvstendig, er at han er en solid arbeidskar. I forhandling om denne identiteten får han støtte fra sin arbeidsleder på sin dyktighet, og av klær og utstyr på at han ser ut som arbeidskarer vanligvis gjør. Som arbeidskar framstår han i en maskulin rolle hvor han gjerne vil demonstrere hvor godt han mestrer sine arbeidsoppgaver.

Henrik er likevel klar over at han er en person som trenger bistand. Han vet for eksempel at arbeidsplassen hører til under merkelappen ”Grønn Omsorg” og er et tiltak for personer som har vansker med å komme inn på det ordinære arbeidsmarkedet. Han har også et erkjent hjelpebehov som har ført til at han mottar tjenester i form av støttekontakt, avlastning og hjelp i hjemmet. Dette er forhold som Henrik kommer inn på når han blir spurt, men som han sjelden tar initiativ til å snakke om selv. Det ser ut som han i størst mulig grad ønsker å presentere seg som en ressurssterk person som mestrer sitt dagligliv og de utfordringene han stilles overfor.

5.4. Inger: Høyt aktivitetsnivå og behov for støtte og trygghet

Inger er en ung kvinne i begynnelsen av 20-årene som har vokst opp sammen med foreldre og to yngre søsken. Hun flyttet tidlig hjemmefra og har kjøpt seg en egen leilighet hvor hun daglig mottar tjenester fra hjemmebasert omsorg. Leiligheten til Inger ligger i et større kompleks av kommunale omsorgsboliger. Siden Inger har kjøpt sin egen leilighet, kan det tyde på at hun sammen med sin mor, frivillig har valgt bosted. I hvilken grad valget er frivillig, er det imidlertid mulig å diskutere. I boligkomplekset hvor hun bor, er det sone for hjemmebaserte tjenester, og siden mange i omsorgsboligene trenger hjelp, er den sannsynligvis godt bemannet. Dette betyr at det er grei tilgang til bistand. Om Inger hadde flyttet til et mer ordinært boområde, er det mulig at det ikke hadde vært like lett for henne å få de omsorgstjenestene hun trenger.

Tegn på at leiligheten er Ingers, er at hun har postkasse med navnet sitt på inngangsdøra og skilt med navnet sitt på både ved døra inn i huset og på døra til leiligheten. Leiligheten er romslig og velutstyrt, og Inger gir uttrykk for at hun liker seg godt hjemme hos seg selv. Csikszentmihalyi & Rochberg-Halton (1981) beskriver hvordan hjemmet kan forstås som symbolsk miljø, som et skjell rundt ens selv, et sted hvor en føler seg hjemme og opplever en helt spesiell atmosfære. Inger har alt hun trenger i et hjem, både tekniske hjelpemidler, servise, møbler og pyntegenstander. Blant annet har hun kjøleskap, komfyr, mikrobølgeovn og en helt ny oppvaskmaskin. Hun forteller at hennes far har hjulpet henne med å montere den. Sofaen har Inger overtatt etter foreldrene, og senga hadde hun med fra rommet sitt i barndomshjemmet, men ellers er de fleste møblene nye. Det er Inger selv i samarbeid med mor som har møblert leiligheten.

”Inger forteller at kopper og kar har hun selv valgt. Hun brukte et IKEA-kort. Tallerkenene er blå, og det er en farge hun liker godt.”

Det er tydelig at Inger har nært samarbeid med foreldrene omkring praktiske forhold som har med boligsituasjonen å gjøre. Det er hennes mor som hjelper henne med å holde orden i økonomien, og hun har ordnet med autogiro til dekning av faste utgifter. Det kommer likevel fram av måten Inger snakker om leiligheten på, at hun opplever at hun bestemmer mye selv, og at hun klarer å bo alene. Det kan se ut som om hun oppfatter seg selv som selvstendig når hun bare får litt støtte og hjelp. For eksempel sier hun at det er hun selv som bestemmer hvem som skal få komme på besøk til henne. De som ringer på døra, må fortelle hva de heter før hun slipper dem inn, og på den måten får hun bare besøk av de hun selv ønsker. En grunn til at Inger gjerne vil ha kontroll over hvem som skal få komme på besøk, er at da har hun mulighet til å unngå selgere. Hun sier at hvis hun skulle slippe inn en selger, er hun ikke sikker på at hun ville klare å la være å handle. Den stengte døra hjelper henne til å avvise uønskede gjester. Gullestad (1989: 53) hevder at dørstokken er en viktig grense mellom det offentlige og det private: *”Entrédøren, låsene, navneskiltet, dørmatten og ringeklokken kan ses som praktiske og symbolske markeringer av denne grensen. Den er på samme tid både en barriere og et vern”*. For Inger representerer dørstokken et vern mot besøkende som hun tror at hun ikke helt får til å sette grenser for.

Vanligvis gir Inger uttrykk for at hun liker å få besøk, og hun synes at det er verd å feire merkedager som for eksempel fødselsdagen sin. Like før hun fylte 23 år fortalte hun at hun skulle feire fødselsdag i egen leilighet:

”Så forteller hun at til søndag skal hun feire fødselsdagen sin. Da blir hun 23 år og skal feire i egen leilighet for første gang. Hun er tydelig spent og sier at mamma skal hjelpe henne med å handle inn og ordne i stand. Hun spør om hvor mye kaffe hun skal koke og får hjelp til å regne over hvor mange som kommer og hvor mange av disse som drikker kaffe. Det er begge besteforeldrene og foreldrene og noen andre som hun bare sier fornavnet på. Hun virker både spent og fornøyd når hun snakker om fødselsdagen. Hun sier at det er rart at hun skal bli 23 år.”

Ved å arrangere fødselsdagsselskap for familien, markerer Inger at hun er selvstendig og kan bestemme selv. Riktig nok trenger hun litt hjelp til å gjennomføre selskapet, men samtalen om hvor mye kaffe hun skal lage, tyder på at hun tar et selvstendig ansvar for at selskapet skal bli vellykket. Hun reflekterer over antallet kaffekopper på samme måte som andre kvinner som spør sine mer erfarne medsøstre til råds. Med dette viser hun at hun kan planlegge, forberede og legge til rette for at gjestene skal få det trivelig. Måten Inger forteller om selskapet på, tyder på at det er hun som har ansvaret for å være vertinne. Rollen som vertinne kan ses på som tradisjonell og en rolle få unge voksne kvinner er tiltrukket av, men for kvinner som ofte har vært utestengt fra adgang til verdsatte kvinnelige roller, vil rollen som vertinne kunne oppleves som ønsket (Traustadóttir, 2001). Vertinnerollen er fullt ut en voksen rolle som utøves av personer som har styring over den begivenheten de skal være vertskap for.

I følge Gullestad (1989) er det å bo for seg selv det viktigste tegnet på selvstendighet for unge mennesker, og i denne situasjonen viser Inger at hun er selvstendig og kan ta ansvar for seg selv og sin egen fødselsdagsfeiring. At hun får litt hjelp av sin mor, ser ikke ut til å hindre hennes tro på at hun selv kan lage selskap. På samme måte som informanter i Gustavssons studie (1998), ser det ut til at Inger inkluderer nødvendig bistand i sin evne til å det å kunne noe. Dessuten vil det at nettopp mor hjelper henne kunne være så naturlig for Inger at hun tar det som en selvfølge. Hun kan ha akseptert at funksjonsnedsettelsen innebærer at hun trenger noe bistand, og hun kan være vant til at mors hjelp blir gitt i en form som Grue (1998) kaller merbeskyttelse; det vil si at hjelp ytes på Ingers premisser og uten å ta fra henne frihet og kontroll.

5.4.1. Arbeid og fellesskap

Til daglig arbeider Inger i en kantine som er en underavdeling av et kommunalt dagsenter. Kantina ligger i et bygg hvor det befinner seg offentlige kontorer og en del mindre private

firmaer. To ansatte ved dagsenteret har ansvar for driften av kantina og samtidig for å tilrettelegge arbeid for inntil seks personer med utviklingshemming. Flere av arbeidstakerne med utviklingshemming arbeider deltid, og det er sjelden mer enn tre av dem på jobb hver dag. Inger er en av to som arbeider alle dagene i uka. Kantina er mye brukt og har godt rykte for sine produkter. Det er ganske travelt i lunsjtiden. Da jobber arbeidslederne med å ekspedere alle kundene. Arbeidstakerne er lite med på dette, muligvis på grunn av høyt tempo, og de tar derfor pause mens arbeidslederne er mest opptatt.

Ingers arbeidsoppgaver består i å delta i matlaging som bollebaking og vaffelsteking, samt rydding og vasking. Feltnotatene beskriver flere av arbeidsoppgavene hun har:

”Inger hadde ikke tid til å sitte lenge ved bordet... Hun begynte så uoppfordret å jobbe. Byttet plastpose i søppelspannet og hentet tralla med de skitne koppene. Arbeidslederne som da satt og spiste, sa at Inger er ganske flittig. Hun ser ofte hva som skal gjøres, og hun er veldig rask.”

Enkelte av Ingers arbeidsoppgaver foregår utenfor selve kantina. Hun er ofte med på handle- turer til den lokale dagligvareforretningen, hun har ansvar for å hente posten, og hun er med på å samle inn returpapir fra alle kontorene i bygningen. Dette er en oppgave som dagsenteret har ansvar for og som utføres fra kantina. Inger liker best den delen av jobben som foregår utenfor kantina fordi hun liker å være på farten og treffe folk. Hun sier at andre pleier å like henne, og hun synes det er fint at hun blir gjenkjent og får hilsener når hun er i butikken eller på de ulike kontorene.

Inger er kjent med rutineene som gjelder for arbeidstakerne. Hun henger ytterklærne sine i garderobeskapet sitt og skifter til arbeidssko når hun kommer om morgenen. Når hun skal delta i matlaging, tar hun på seg plasthansker. Hun kjenner også til rutineene i forbindelse med lunsjen. Inger får da servert det hun ønsker seg fra kantina, men må betale for det hun forsyner seg med av drikkevarer:

”Da hun var ferdig med å spise, gikk hun til skapet hvor klær og annet utstyr er oppbevart. Hun hentet lommeboka si og sørget for å få betalt juicen. Hun la selv pengene i kassaapparatet (med tilsyn) og trykket på rett knapp slik at alt ble greit.”

Det finnes også sosiale ritualer på arbeidsplassen. En av disse er kake til kaffen på fredag ettermiddag for å markere at uka er slutt. Et annet ritual er markering av fødselsdager. Da vanker det pizza eller annet godt og full oppslutning fra både arbeidstakere og arbeidsledere. På slike dager blir det litt mindre service for de vanlige kantinegjestene.

En av Ingers arbeidsoppgaver er å rydde i lokalet etter at kantinegjestene har gått tilbake til sine arbeidsplasser. Hun tømmer søppel og henter tralla med skitne kopper før hun begynner med bordene og gulvet:

”Inger gikk da i gang med å tørke av alle bordene. Hun var veldig nøye, flyttet brikker og annet utstyr til side og tørket grundig over. ... Hun kom da på at de skulle moppe gulvet, særlig mellom stolene og under bordene. Hun måtte flytte på stolene... Hun moppet ganske nøye... og feide opp da hun hadde vært over gulvet.”

Arbeidslederne lar arbeidstakerne jobbe selvstendig når de klarer det, og gir en hjelpende hånd når de ser at det trengs. Det legges opp til at arbeidstakerne skal tenke etter selv om hva som skal gjøres. Etter lunsj ble Inger for eksempel spurt: *”Hva var det vi var enige om at du skulle gjøre nå?”* Inger viste at hun husket, ved å sette i gang med den avtalte arbeidsoppgaven.

Det er en god tone mellom dem som arbeider i kantina. Stemningen på jobben kan være litt spøkefull og ha et islett av godmodig erting. Eksempel på slik erting kan være at en arbeidsleder en dag sier at hun ser at Inger blir mer ivrig til å arbeide når en viss ung mann er til stede. Inger er med på det, og sier at det er sant at hun liker gutter. På samme måte som på arbeidsplassen til Henrik, virker det som om det også i kantina er en form for fleipende omgangstone eller spøkefulle relasjoner mellom arbeidsledere og arbeidstakere. Siden den ene arbeidslederen er en ung kvinne, kan hennes og Ingers spøkefulle snakk om gutter, bidra til en midlertidig nedbygging av statusforskjellene mellom dem og skape en felles referanseramme.

Forutsetningen for spøkefulle relasjoner slik de er beskrevet av Olsen (2003b), er imidlertid at ingen av de deltakende partene må ta seg nær av spøken. Et eksempel på at en spøk ikke alltid blir oppfattet som det, kom en dag Inger og en av arbeidslederne snakket sammen ved lunsjbordet, og det var flere andre til stede. Det kom fram at det er noen aktiviteter som Inger er mindre begeistret for. Arbeidslederen sa til henne: *”Nå lurert jeg på om du vil fortelle litt om koppene.”* Inger svarte ikke noe på det, og da spurte arbeidslederen om det kanskje bør komme et eget kapittel om koppene i den boka hun skal være med i (dvs. avhandlingen, min anm.). Inger lo litt av dette og forsto nok at det var en spøk, men sa fremdeles ikke noe. Hun så ut til å være litt flau. Siden hun er opptatt av å vise seg fram som en dyktig arbeidstaker, kan hun ha hatt en opplevelse av at hun ”mistet ansikt” når det var andre til stede mens det ble avslørt at det finnes arbeidsoppgaver hun ikke trives med.

Det virket som om arbeidslederen forsto at hun hadde feilbedømt situasjonen. Hun forsøkte derfor å hjelpe Inger til å ”redde ansikt” og få henne ut av forlegenheten ved å forklare på en saklig måte at det er Inger sin jobb å tømme oppvaskmaskinen og rydde på plass alle koppene når de er vasket. Den jobben er hun ikke spesielt opptatt av. Inger svarte med å si at det er en kjedelig jobb. Hun liker mye bedre å ordne med søppel og hente returpapir. Siden arbeidslederen nå snakket tydelig og rett fram, ble det helt klart hva hun mente, og Inger trengte ikke forholde seg til tvetydigheten som ofte ligger under en spøk. Hun kunne da svare på samme saklige måte. Det virket også som om det ble lettere å si seg enig i at hun ikke liker alle arbeidsoppgavene når hun samtidig fikk anledning til å fortelle om arbeidsoppgaver som hun virkelig trives med, og dermed kunne hun gjenoppta fortellingen om seg selv som dyktig arbeidstaker.

Til tross for at hun opplever deler av jobben som kjedelig, sier Inger at hun trives godt. Hun vet at hun blir anerkjent for den jobben hun gjør, og hun er rask til å utføre de fleste av de arbeidsoppgavene hun blir pålagt. Det virker som om kontakten mellom Inger og de to arbeidslederne er god. De har kjent hverandre lenge, og Inger virker fortrolig med dem. Begge har vært på besøk hjemme hos henne, og de vet hvem hun snakker om når hun forteller om familien sin. Siden Inger bare har to arbeidsledere, er det dem hun må forholde seg til. Hun kan ikke som Hegdal (2006) sine informanter, velge mellom arbeidsledere og forholde seg til noen framfor andre. Inger ser ikke ut til å oppfatte dette som noe problem, men har et godt samarbeid med begge sine arbeidsledere.

5.4.2. Travel fritid og faste aktiviteter

Inger har fullt opp av aktiviteter uka i gjennom og liker godt å ha noe å holde på med. Oversikten over hennes vanlige ukeprogram viser at hun er veldig aktiv. Hun går på klubb for utviklingshemmede om mandagen, er på korpsøvelse om tirsdagen og på håndballtrening om onsdagen. Torsdag har hun hjelp hjemme hele ettermiddagen, og da vasker hun leiligheten sin, og gjør innkjøp for kommende uke. I helga er hun noen ganger hjemme hos foreldrene, og ellers er hun sammen med ansatte i hjemmebaserte tjenester. Det kan hende de tar en bytur, går i svømmehall eller på kino. Inger har ganske stor innflytelse på hvilke aktiviteter hun vil være med på i helgene, selv om hun samtidig må rette seg etter det som passer for personalet. Tøssebro og Lundeby (2002b) viser i sin undersøkelse av utviklingshemmedes levekår at utviklingshemmedes selvbestemmelse i stor grad handler om hverdagsbeslutninger, det vil si

beslutninger som tas i direkte dialog mellom dem selv og deres bistandsyttere. Andre beslutninger som mer har å gjøre med kommunal administrasjon eller organisering, har utviklingshemmede lite innflytelse på. Når Inger gjerne vil være aktiv i helgene og trenger bistand av personale, havner hun midt mellom beslutninger som kan tas i direkte samhandling, og beslutninger av mer strukturell karakter. Hun kan bestemme hva hun vil gjøre sammen med personalet, men er avhengig av at det er tilstrekkelig antall personer på jobb til at det blir mulig å gjennomføre det hun ønsker.

Det er utvilsomt musikkorpset som er den fritidsaktiviteten Inger setter mest pris på. Hun spiller kornett og er rask til å vise fram både den og uniformen når hun får anledning til det. Hjemme har hun et fint bilde av seg selv med kornetten. Det er en kopi av et bilde som har stått i avisa, og hun er veldig fornøyd både med bildet og omtalen som korpset fikk. Slik hun presenterer de fysiske gjenstandene som er knyttet til korpset og slik hun snakker om det, er det tydelig at hun har en identitet som korpsmedlem. Hun sier at det er viktig at hun øver nok, og hun må også holde uniformen i orden. Av og til må den tas med til gjennomsyn på en av øvelsene slik at den kan være fin når det trengs.

Inger forteller om mange fine opplevelser i korpset. De har vært på korpsseminarer og turer, og de deltar hvert år i en korpskonkurranselokal. Til konserter og konkurranser øver de inn populære melodier. En slik melodi er *"Quantanamera"*, en fengende låt med latinske rytmer. Inger er så begeistret for denne melodien at hun sier at hun har fått den på hjernen. Korpset deltar vanligvis i 17. mai-feiringen i byen:

"Hun fortalte at en av de som spiller tromme, pleier å sitte og spille slagverk på en kjerre. Da dirrer hele tromma... Hun sier at korpset har en egen låtprofil for de har en marsj som en i korpset har skrevet... Ellers spiller de Gammel Jegermarsj."

Hun forteller at korpset spilte *"Gammel Jegermarsj"* da de var invitert til å delta på et arrangement for funksjonshemmede i anledning Friluftslivets dag.

Korpset Inger spiller i, har tidligere vært skolekorps for en spesialskole. Da hadde det navn etter skolen og var kalt skolekorps. Senere gikk det over til å være et amatørkorps for voksne, men beholdt likevel i flere år sitt opprinnelige navn. Nå er navnet gjort mer nøytralt, slik at det kunne vært navnet på hvilket som helst korps i den regionen Inger bor i. Hun sier: *"Jeg er så fornøyd med det nye navnet på korpset."* Det var en av instruktørene som foreslo det nye navnet, og Inger sier at hun er glad for at de ikke betegnes som skolekorps lenger. Siden

skolen Inger gikk på var kjent som spesialskole, synliggjorde navnet på korpset samtidig at musikerne var personer med spesielle behov. Implisitt kan Inger ha hatt en opplevelse av at korpsets betegnelse som skolekorps med tilknytning til en spesialskole, bidro til både å fastholde henne og de andre musikerne i en rolle som barn eller ungdom, og å synliggjøre dem som utviklingshemmede.

Korpsøvelsene varer i et par timer. Det er i alt fire instruktører, og melodiene øves inn uten bruk av noter. Instruktørene er unge og veldig populære. De øver inn de forskjellige stemmene ved å spille foran, og de nyter stor respekt blant korpsmedlemmene. Det ser ikke ut til at de trenger å heve stemmen for å bli hørt når de instruerer eller kommer med informasjon. Et eksempel kan hentes fra en øvelse hvor hele korpset spilte sammen. En mann ble litt urolig og begynte å komme med kommentarer. En instruktør gikk da rolig bort og la hånden forsiktig på mannens skulder, noe som var nok til at han slappet av og begynte å spille igjen. Det så ut som om instruktøren gjorde det Lorentzen (2003) kaller å skape en felles referanse til et mål. I korpset er det felles målet å utøve musikk sammen.

En dag var Inger svært ivrig etter å fortelle hva som skulle skje. Hun sa at det var blitt bestemt at det skal velges tillitsvalgte blant medlemmene i korpset. Selv hadde hun veldig lyst til å bli valgt og sa at hun har erfaring fra å være tillitsvalgt, for hun var tillitselev i sin klasse i videregående skole. Da hun fikk høre at valget skulle foregå ved at det først ble foreslått kandidater, og at noen av disse blir valgt, sa hun at hun håper at noen foreslår henne. Et par uker senere kom hun og sa smilende: *"Vet du hva jeg har blitt nå? Jeg har blitt tillitsvalgt!"* Hun var strålende fornøyd med dette og kom tilbake til sin rolle som tillitsvalgt ved flere anledninger. Det ble i alt valgt fire tillitsvalgte. De skal være med på møter, og de skal også være med på å bestemme hva korpset skal spille. Ved å bli valgt har Inger ikke bare fått oppfylt et ønske, men hun er tatt på alvor som en som har noe å si. I følge Wehmeyer & Schwartz (1997) gir økt selvbestemmelse økt opplevelse av voksen status. Desto mer er det grunn til å tro at Inger opplever seg som voksen, når hun også får være med å bestemme over andre.

Inger spiller også håndball på et lag for utviklingshemmede. De øver i en idrettshall en gang i uka. De spiller kamper mot andre lag og deltar i turneringer, herunder den årlige lands-turneringen i håndball og fotball. Inger fortalte at de et år kom på andreplass i turneringen, og det var hun godt fornøyd med. Hver mandag deltar hun på en fritidsklubb som er for utviklingshemmede. Her er det flere aktiviteter hun kan være med på. Inger setter stor pris på

disse aktivitetene. Men enkelte kvelder er det likevel godt å kose seg hjemme. Hun forteller at hun pleier å være hjemme om fredagene, og da er det fine TV-program som hun liker å se på. Til vanlig rekker hun ikke å følge med på fjernsynsprogram fordi hun er så opptatt.

Siden Ingers uke er så full av aktiviteter, innrømmer hun at hun blir sliten av og til. Aktiviteter som korps og håndball krever at en deltar og er konsentrert. Fritidsklubben kan fungere mer som en frisone fordi det der ikke er fastlagt program, men det kan samtidig være krevende å skulle forholde seg til mange mennesker. De tre faste ukentlige aktivitetene og den ene dagen med avsatt tid til husarbeid, fører til at det bare er i helga at Inger kan slappe helt av og gjøre mer av det hun har lyst til. Hun forteller blant annet hvor trivelig hun synes det er å stå opp tidlig lørdag og søndag for å se på barneTV. Da sitter hun med nattøyet på og koser seg med det Grue (1998) kaller passiv tidsbruk. Slik bruk av tid kan være et problem hvis en har for lite å holde på med, men et gode for personer som lever aktivt slik som Inger. For henne kan heller aktivitetsnivået være problemet fordi hun får for liten tid til det hun selv kaller å kose seg. Holm, Bach Olsen & Perlt (1997) hevder at utviklingshemmede ofte blir frarøvet sin tid ved at det i alt for stor grad legges til rette for aktivitet som er styrt av andre. Ingers aktivitetsnivå ser på den ene siden ut til å være styrt av hennes glede over selve aktivitetene. På den andre siden virker de såpass fastlagte og avtalte, blant annet i forhold til ansattes turnus, at det skal mye til for at hun skal kunne velge dem bort. Til en viss forstand kan dermed aktivitetene sies å være styrt av andre.

Inger snakker svært lite om at hun har nære venner, og det ser ut som om lite av hennes fritid brukes til det Grue (1998) kaller jevnalderssamvær, det vil si samvær som ikke er kontrollert av andre. Han peker på at slikt samvær er mer sjeldent blant unge med funksjonsnedsettelse enn andre unge. Det kan antas at voksne utviklingshemmede som trenger en del hjelp, heller ikke i særlig grad får anledning til denne formen for samvær. At Inger liker å være sammen med personer på samme alder, kommer fram i noe hun fortalte fra et leiropphold:

”Hun lente seg over til meg og sa at hun og venninnene hadde hatt det artig i går kveld. De hadde flirt og ledd og bare snakket om gutter.”

Utvilsomt hadde dette vært en spesiell opplevelse for Inger, og hun fortalte om den på en måte som nærmest liknet en betroelse fra kvinne til kvinne. De to venninnene hun var sammen med på leiren, bor i samme omsorgsboligkompleks som henne, og hun forteller at hun besøker disse av og til. Nå skal Inger kjøpe seg DVD-spiller, og hun sier at da kan de to

komme og se film sammen med henne. Dette tyder på at hun nok kan tenke seg noen nære venner og litt mer spontane og uregulerte former for samvær.

5.4.3. Drøm om å gifte seg

Et av de temaene Inger stadig vender tilbake til, er bryllup. En dag sa hun at hvis hun skal gifte seg en gang, skal det være i den kirken hvor hun ble konfirmert. Der giftet også hennes foreldre seg. Men hun svarte benektende da hun ble spurt om hun har noen å gifte seg med. Likevel har hun stadige assosiasjoner til bryllup. En gang ved en tilstelning da hun satt ved et langbord, sa hun: ”Når jeg sitter sånn, så tenker jeg på bryllup”. Senere en gang snakket hun om at hvis hun gifter seg, kan hun bruke sitt nåværende etternavn som mellomnavn. Det kan se ut som om drømmen om bryllup er med i hennes tanker om framtida, selv om brudgommen ennå mangler.

Inger skjuler ikke at hun er opptatt av det andre kjønn, men det er i form av avstandsforelskelse. En gang under en dansetilstelning ga hun uttrykk for at hun gjerne ville danse med en mann, men det så ikke ut til at hun torde å nærme seg noen:

”Da jeg kom, sto Inger for seg selv i utkanten av dansegolvet. Jeg sluttet meg til henne og ble stående og vugge til rytmen... Inger kom og gikk, danset litt – mest alene. Når det kom ”rocka” musikk, beveget hun seg fram og tilbake med hele overkroppen. Mot slutten danset hun med forskjellige ledere og kom også med i en stor ring av dansere.”

En ung kvinne som Inger kjenner, var langt mer offensiv enn henne, og fikk en kjæreste i løpet av kvelden. Löfgren-Mårtensson (2003) skriver at kjønnsrollemønsteret blant unge utviklingshemmede kan se ut til å være i endring. Hun skriver at de unge kvinnene hun studerte, så ut til å være langt mer initiativrike når det gjaldt å ta kontakt med menn enn mennene var overfor kvinner. Hun peker på at det kan hende at menn har fått vite at de ikke skal skade kvinner og at de derfor blir usikre på hvordan de skal oppføre seg. Det er mulig at Ingers bekjente har et slikt endret syn på hvordan en kvinne kan oppføre seg, men det virker ikke som om Inger har samme selvtillit. Hva enten det handler om at hun har et mer tradisjonelt syn på hva kvinner kan gjøre for å etablere kontakt med en mann, eller om hun bare er sjenert, er ikke godt å si. Hennes væremåte førte i denne sammenhengen i alle fall ikke til at hun fikk oppfylt sitt ønske om å danse med en mann.

Löfgren-Mårtensson (2003) som har studert seksualitet og kjærighet blant unge med utviklingshemming, diskuterer hvordan det for mange er vanskelig å finne ut hvordan en skal

gå fram for å komme i kontakt med en potensiell kjæreste, eller som i Ingers tilfelle, en dansepartner. Löfgren-Mårtensson (ibid) peker på at flørt innebærer at en spiller på fine nyanser i sin væremåte, og at dette kan være komplisert for mange å lære seg. I vår tid lærer mange seksualisert eller flørtende atferd gjennom film og TV-serier. Ingers bekjente viste tydelig på dansegulvet at hun hadde sine forbilder fra TV-serier for ungdom. Noen har også mer erfarne venner som kan framstå som rollemodeller. I følge Perske (1993) kan venner hjelpe en å praktisere voksne roller, og sammen med venner kan en dele håp og drømmer. Men fordi mange utviklingshemmede sjelden er sammen med venner uten at det også er hjelpere til stede, kan de mangle muligheter til å dele erfaringer og tanker om hvordan de skal få seg en kjæreste. Det er lite sannsynlig at det oppleves naturlig å ta opp slike spørsmål med hjelpere eller foreldre.

Ingers tanker om giftemål inngår i det Scior (2003) kaller den romantiske diskursen. Dette er en dominant diskurs i vestlige samfunn, understøttet av media som litteratur, film og TV, som regulerer folks forventninger og ideer om heteroseksuelle parforhold. Det grunnleggende i denne diskursen er ideen om at kvinne og mann møtes, og de inngår i et romantisk fritt valgt forhold som ofte ender med ekteskap. Den romantiske diskursen lever, til tross for at skilsmisser og samlivsvansker er utbredt. For Inger ser det ut til at det er selve bryllupet som står sentralt sammen med drømmen om å få seg en kjæreste. I praksis har hun ikke kommet lenger med dette enn til avstandsforelskelse og svermeri. Dette er ikke uvanlig blant unge med utviklingshemming (Löfgren-Mårtensson, 2003) og kan handle om manglende modenhet, men også om infantilisering og restriktive holdninger i omgivelsene.

5.4.4. Det må være lov å spørre

Ansatte i hjemmebaserte tjenester yter en god del hjelp i Ingers hjem, noe hun i likhet med Henrik ser ut til å ta som en selvfølge. Hun forteller at noen hjelper henne med å vaske leiligheten en dag hver uke, og at hun får hjelp til å lage middag hver dag. Den bistanden hun snakker mest om, er likevel hjelp som gir henne muligheter til å være aktiv i fritiden, og hjelp som gir henne trygghet. Dette er faktorer som peker på at det er viktig for Inger å oppleve at de hun har rundt seg, bryr seg om henne og tar henne med på opplevelser som hun er interessert i.

Inger har innflytelse på hva hun ønsker å gjøre i fritiden, men hun har lite styring over hvem som kommer for å hjelpe henne eller bli med henne ut. Selv sier hun at hun liker alle som

kommer, men det framgår at hun trives best når det er noen hun kjenner godt. Da trenger de ikke å snakke så mye om det hun trenger hjelp til og hvordan hun vil ha det, og dette fører til at samtalen blir mer personlig. Praten kan gå om hva hun holder på med i fritiden og hvem hun er sammen med og om ting som har hendt tidligere. Det hender også at de kommer inn på hva hjelperen er opptatt av. På den måten blir relasjonen mer gjensidig, og Inger får større innflytelse over hva hun vil snakke om. I likhet med eldre som ble intervjuet av Rønning (2004) virker det som om Inger setter pris på at de som hjelper henne, ser henne og hører på hva hun ønsker. Makten mellom Inger og hennes hjelpere er likevel ikke jevnt fordelt fordi hjelperen har ansvar for å påse at de vedtatte kommunale tjenestene blir gjennomført. De inngåtte vedtakene kan sidestilles med en kontrakt, og det er hjelperens ansvar å påse at kontrakten blir oppfylt og jobben utført (Vabø, 2001).

Den ujevne ansvarsfordelingen ser ikke ut til å være noe problem for Inger, og det er ingen tvil om at hun oppfatter at det er forskjell mellom henne og de som arbeider i hjemmetjenesten. Hun gir et eksempel på dette ved å fortelle hva som skjedde en sommerdag hvor hun skulle reise på leir:

”Hun forteller at den dagen hun skulle reise på leir, ble hun invitert på kaffe i sonen. Det har visst aldri skjedd før.”

Inger fortalte det på en måte som viste at hun oppfattet denne gesten som spesiell og svært positiv. Selv om hun stadig er sammen med de personene som bistår henne, skjønte hun at det var stort å bli invitert inn på de ansattes ”hjemmebane”. Det kan virke som om hun har akseptert spillereglene mellom seg og sine hjelpere og at hun har internalisert en forståelse av at andre har rett til å bestemme over henne (Khan 1985, sitert i Davies & Jenkins, 1997).

Det er ikke så lett for Inger å komme seg opp om morgenen:

”Inger spør om jeg er trøtt om morgenen. Jeg svarer at jeg er litt trøtt. Inger sier at hun er veldig trøtt. Hun må sitte på sengekanten i en halv time før hun kommer seg videre. Da tar hun seg en dusj. Hun får hjelp om morgenen. Det kommer noen og vekker og bistår henne. Ofte er det primærkontakten.”

Inger sier at primærkontakten er grei. Hun har sagt at Inger kan ringe på hustelefonen, den interne telefonen som er koblet direkte til sonen, så ofte hun vil, og det trenger ikke å være store ting hun ringer om. Hvis hun for eksempel skulle være lei seg en dag, er det bare ta kontakt. Denne avtalen med primærkontakten ser ut til å være viktig for Inger, for hun nevner

den flere ganger. Hun sier at hun er trygg i leiligheten fordi hun vet at hun alltid har mulighet for kontakt ved å benytte hustelefonen.

Inger spør ofte om hva som skal skje i den nærmeste framtid. Hun beskriver seg selv som utålmodig og sier at hun gjerne vil vite på forhånd hvem som skal være nattevakt og hvem som skal jobbe i helga. Hun vil også vite klart hvem hun skal gjøre avtaler med. Hun sier: *”Det må jo være lov å spørre”*. Om dette betyr at hun har fått beskjed om at hun ikke skal spørre så mye, sier hun ikke noe om, men hun gir uttrykk for at det er viktig for henne at hun vet hvem som skal ha ansvar om natta, og hvem som skal være med henne når hun skal delta i fritidsaktiviteter. Trygghet og forutsigbarhet ser ut til å være viktige faktorer for at Inger skal oppleve at hun mestrer sin tilværelse. Slik hun forteller det, ser det ikke ut til at hun sitter passiv og venter, men framstår som en aktør som selv ønsker å orientere seg om det som skjer rundt henne.

5.4.5. Selvpresentasjon og rammer

Ingers selvpresentasjon viser at hun plasserer seg selv i en ramme av personer som trenger daglig hjelp fra andre. Hun ser ut til å konstruere sin identitet på en måte som inkluderer den støtten hun får, og det virker som om hun tar som en selvfølge at hjelpen finnes når hun trenger den. Identiteten som hjelpetrengende eller funksjonshemmet understøttes av at hun bor i en omsorgsbolig nær en base for hjemmebaserte tjenester, og at alle hennes naboer også har bistandsbehov. Ingers hjelpebehov er også til stede i fritiden, og hun beveger seg i liten grad utenfor hjemmet uten at hun er sammen med ledsagere. Det ser ut som om hun i stor grad ser seg selv som funksjonshemmet.

Inger presenterer i tillegg andre identiteter som er viktig for henne. Blant annet er hun korpsmusiker, håndballspiller og arbeidstaker. Dette er vanlige identiteter, men utfolder seg i uvanlige rammer. Arbeidsplassen kan forstås som ”keyings” av primærrammer for arbeid, mens idretts- og korpsaktivitet kan forstås både som primærrammer og som ”keyings”, avhengig av hvordan de blir tolket. Inger oppfatter seg selv som reell musiker, håndballspiller og arbeidstaker, men er samtidig klar over at hun befinner seg på arenaer som er spesielt tilrettelagt for personer med liknende hjelpebehov. Andre vil kanskje definere at aktiviteten er ”make-believe” fordi det stilles andre kvalitetskrav til aktiviteten enn det som er vanlig. Imidlertid sitter Inger ikke rolig og venter på at noe skal skje. Hun er aktivt oppsøkende både i forhold til tjenesteytere som bistår henne hjemme og som initiativtaker på arbeidsplassen.

Hennes nye verdighet som tillitsvalgt i korpset peker også på at hun er en person med ressurser som klarer seg godt når hun får tilstrekkelig støtte.

5.5. Jens: Jobben, familien, hjemmet

Jens har vokst opp på et gårdsbruk og identifiserer seg med sin bakgrunn. Med støtte i Hall (1990) kan en si at hans kulturelle identitet ligger i det jordbrukssamfunnet han opplever at han er en del av. Når Jens skal fortelle at han har stemt ved siste Stortingsvalg, sier han: *"Jeg stemte på det partiet som bøndene pleier å stemme på"*. Han er også veldig bevisst på at Norge må bli stående utenfor EU, og han forteller hvordan hans mor fremdeles synes det er morsomt å tenke på den gangen i 1994 da det var folkeavstemming om forholdet til EU. Da hadde Jens erklært høyt og tydelig at: *"Nå drar jeg og stemmer nei til EU."* Han er opptatt av gårdsdrift og maskiner og vet mye om ulike typer av traktorer. Mens han fremdeles bodde hjemme, hjalp han en del til på gården, og da kjørte han traktor. Han blir veldig ivrig når han forteller om ulike traktortyper.

Jens er den eldste av deltakerne i denne studien, noe over 30 år. Han er ganske pratsom, men informerer ikke så mye om seg selv. Om sin skolegang forteller han at han gikk i vanlig skole, og han kan ikke huske at han fikk noen spesiell hjelp. Etter ungdomsskolen gikk han to år på landbruksskole og deretter to år på videregående. Da han var ferdig med skolen, begynte han å arbeide i den vernede bedriften hvor han fremdeles jobber. Et år hadde han permisjon for å gå på folkehøgskole. Så gikk veien tilbake til arbeidsplassen hvor han trives godt. Han har oversikt over de forskjellige arbeidsoppdragene og kan utføre alle typer oppgaver. Et av oppdragene bedriften har, er å sveise kalendere inn i plast og å sveise kantlister på store veggkalendere. Dette er en virksomhet som utføres store deler av året. Om våren handler det om kalendere med bilder fra steder i Norge. Disse skal i hovedsak selges til turister i sommer-sesongen. Om høsten er det tid for alle andre typer kalendere; kunstkalendarer, kalendere for barn og kalendere som skal være julegaver til kunder fra forskjellige firmaer. Enkelte av disse kalenderne er i A6-format, og det er disse som skal påsveises lister. Det er en pirket jobb som utføres ved hjelp av en maskin. Arbeidstakeren står foran maskinen og legger den ene kortsiden av kalenderen inn mot en metallist. Dette må gjøres svært nøyaktig. Så presses et lodd ned mot lista, og den blir sveiset fast slik at kalenderen kan henges opp. Jens behersker denne jobben fullt ut og ser ikke ut til å gå lei, til tross for at det er flere tusen kalendere som skal sveises. Men arbeidet går ikke alltid like fort, og Jens tar seg gjerne tid til en prat hvis anledningen byr seg.

Omgangstonen på arbeidsplassen kan være ganske utvungen, og det er rom for litt humor. Jens sier at han pleier å erte en kvinne med at hun skal gifte seg med en av de andre arbeidstakerne. Han sier at det er en spøk og at kvinnen også oppfatter det sånn for hun bare ler av det han sier. En gang brukte han det meste av lunsjpausen til å sende SMS til en kvinnelig kollega:

”Hele første del av lunsjpausen var han opptatt av å sende tekstmeldinger til den kvinnen han snakket med tidligere. Hun kom bort til han først og sa noe om at hun het ikke det han hadde sagt. Begge lo og moret seg over meldingene, og sa til hverandre at ”... du må lese”.”

Jens viste med dette at han behersker SMS-funksjonen på mobiltelefonen. Det er ikke uvanlig å bruke telefonen til spøk, og kanskje en flørt, så her oppfører Jens og den unge kvinnen seg på en måte som er ganske vanlig blant deres jevnaldrende.

Av og til tar Jens en pause i arbeidet for å fortelle noe. Blant annet fortalte han en gang at han hadde vært på aktivitetssuke på den folkehøgskolen han tidligere var elev ved.

”Han hadde vært ute i kano, og turen hadde endt med at kanoen hadde veltet, og de som var om bord, falt i vannet. Det var visst en som hadde satt seg litt feil. De hadde hatt vester på seg, så kantingen gikk bra. En leder hadde sagt til dem at de ikke måtte bade i drikkevannet, og av måten Jens fortalte dette på, gikk det fram at han oppfattet lederens utsagn som en spøk. Jens hadde hatt mobiltelefonen sin i lomma, og den ble ødelagt så han måtte kjøpe seg ny. Han viste meg den nye mobiltelefonen.”

For Jens var det tydelig viktig å få fortalt denne historien, selv om han da måtte ta seg en pause i arbeidet for å vise fram sin nye telefon. Det kan virke som om arbeidsplassen for Jens ikke bare fungerer som en arbeidsplass, men også som et sted for kontakt med andre. I noen sammenhenger setter han samvær med andre, i form av en god fortelling eller en god spøk, foran det å produsere.

5.5.1. Få fritidsaktiviteter – tett familiekontakt

Mye av fritiden tilbringer Jens hjemme hos seg selv. Han leser avisa, ser på TV og lytter til musikk, gjerne musikk med hard rytme. Av og til spiller han også på et elektronisk orgel som han kjøpte for penger han fikk til konfirmasjonen, og det hender at han skriver sangtekster inn på PC. Grue (1998) betegner de fleste av disse aktivitetene som passiv tidsbruk og peker på at unge med funksjonsnedsettelse oftere bruker tiden sin på denne måten enn det andre gjør.

Det virker ikke heller som om Jens bruker datamaskinen sin helt på samme måte som andre. Mens andre unge voksne er opptatt av Facebook eller ulike former for dataspill, bruker Jens stort sett sin PC til å skrive på. Det virker som det er musikk og tekster som er viktig, ikke datamaskin. I alle fall er Jens langt mer opptatt av å vise fram TV og stereoanlegg enn datamaskinen.

Den eneste faste ukentlige fritidsaktiviteten Jens har utenfor hjemmet, er samvær med støttekontakten. Han har hatt flere støttekontakter gjennom årene, og den han har nå, er en trivelig pensjonist. Når han er ute med støttekontakten, pleier de noen ganger å se på biler. Jens er opptatt av alt som kjører og vil vite hva slags bil folk har. Han gir uttrykk for at vanlige familiebiler ikke er spesielt interessante. Da er det noe annet med bilen til foreldrene hans. Det er en stor firehjulsdrevet bil som kommer seg fram over alt. Selv har han drevet litt med øvelseskjøring, men er usikker på om han skal ta førerkort. For sin egen del kan han tenke seg en firehjuls motorsykkel, og lur på hva slags førerkort han trenger for å kunne kjøre en slik. Jens sin interesse for alt som kan kjøre, plasserer han i en tradisjonell maskulin rolle. At han er interessert i motorsykler, kom fram en dag på jobben:

”Det sto en radio like ved siden av Jens. Plutselig fikk han høre en kjent melodi og satte opp lyden... Da låten var slutt, ble radioen stilt lavere igjen. Jens sa at han liker TNT og en låt som handler om Harley Davidson. Han sang litt av den for å vise hvordan den høres ut.”

Med dette fikk Jens samtidig fram at han liker ”heavy” musikk. Ved en senere anledning demonstrerte han at han spiller slik musikk hjemme hos seg selv.

Sammen med støttekontakten går han noen ganger og bowler, og det hender at de trener sammen i treningsstudio. Siden støttekontakten også har kontakt med en mann som Jens arbeider sammen med, hender det at de er ute sammen alle tre. På spørsmål om arbeidskameraten er en venn, svarer Jens: *”Jeg vil heller si at det er en kollega.”* En gang ble han spurt om han har kontakt med naboene. Da svarte han:

”De kjenner jeg ja, naboene. Det er to av naboene som jobber i den vernede bedriften. En av dem jobber på nybygget og en av dem på samme bygget som vi er på. En bor i midterste oppgangen... Han i den borterste oppgangen, jobber på nybygget.”

Med unntak av kollegaen og de to naboene som han forteller at han har vært på besøk til noen ganger, nevner han ikke at han har kontakt med noen utenom familien i fritiden. I likhet med mange andre med utviklingshemming ser det ut til at Jens mangler den typen venner som

Gustavsson (1998) kaller venner en selv har valgt (se også O'Brien & O'Brien, 1993; Tøssebro & Lundeby, 2002b). Traustadóttir (1993) peker på at menn ofte mangler nære venner, og at de heller beskriver vennskap i form av at de deltar i felles aktiviteter.

Jens er med på enkelte mer sporadiske aktiviteter i regi av den vernede bedriften. Han er med på en hobbyklubb som blir arrangert en gang i måneden, og på noen andre tilstelninger. Blant annet nevner han den årlige sommerfesten hvor det er grilling. På spørsmål om han deltar i bedriftsfotballaget, svarer han: *"Nei, jeg heier på dem."* Det betyr at han er med som tilskuer til kamper fotballaget spiller. Han fikk ny sykkel av foreldrene da han fylte 30 år, og mange ganger sykler han seg en tur når han har fri. Selv sier Jens at han har det greit i fritiden. Imidlertid viser hans nettverkskart få kontakter utenom familien, og det er mulig å lure på om han til tider føler seg ensom. Mangel på venner og opplevd ensomhet kan være vanskelig å snakke om, og da kan det være lettere å forsvare den situasjonen en befinner seg i. Uansett om Jens trives med sin situasjon og har tett kontakt med sin familie, går han glipp av den typen jevnaldersamvær som gir grunnlag for opplevelser og å prøve ut nye ting.

Om Jens sitt nettverkskart viser at han ikke har venner, så viser det til gjengjeld at han har stor familie. Familien er svært viktig for han. Når han forteller om foreldre, søsken og annen familie, blir han svært ivrig. Han har fullt opp av slektninger og regner opp foreldre, søsken, søskens partnere og barn, mormor og onkler, tanter og søskenbarn. Hans mormor er den eneste av besteforeldrene som fremdeles lever, og hun er viktig for Jens. Han forteller at hun fylte 80 år samtidig som han fylte 30 og at de feiret dagene sammen. Mormoren bor på landsbygda, noen mil unna foreldrenes gård. Foreldrene har bygd hytte i området hvor mormoren bor, og sammen med foreldrene er han ofte på besøk hos henne. De har også kontakt med andre slektninger både på mors og fars side.

De fleste helgene tilbringer Jens sammen med foreldrene, enten på hytta eller hjemme på gården. Selv om det er atskillige kilometer til gården hvor foreldrene bor, pleier han ofte å sykle når han skal besøke dem. Han hjelper ikke så mye til på gården lenger, men han trives med å være der. Broren driver gården til en annen slektning og bor like i nærheten med sin familie. Søsteren med familie bor heller ikke langt unna. Jens er veldig opptatt av de barna han er onkel til, og han viser stolt fram bilde av sin niese som han er fadder til. Han holder rede på barnas utvikling og forteller hvor de går i barnehage og skole, og når en av dem skal slutte i barnehagen for å begynne på skolen. Før jul er han tidlig i gang med å kjøpe gaver til

barna, og han forteller at han skal være sammen med noen av dem på barneforestilling i teateret. Av og til er foreldrene barnevakt for barnebarn, og Jens forteller om hvordan han måtte trø til en gang da en liten niese ikke torde å sove i andre etasje:

”Søsterens barn skulle en gang sove over hos besteforeldrene. Han fikk ansvar for å legge den eldste, men det ble for vanskelig for henne å sove i andre etasje, så han måtte ta henne med ned igjen.”

Ved å fortelle slike episoder viser Jens at han har en selvfølgelig plass i familien og er stolt av sin identitet som onkel. I tidligere tiders familie hadde ugifte slektninger ofte en sentral rolle i familien slik som Jens ser ut til å ha. Dette står i motsetning til mange av dagens unge enslige voksne som ofte tilbringer mer tid sammen med venner enn med familien (Frønes & Brusdal, 2000). For Jens ser det ut til at tilhørigheten til bondesamfunnet og familien er grunnfjellet i opplevelsen av hvem han er. Hans identitet er forankret i tradisjon og sted og ikke løsrevet og flytende slik moderne identitet ofte blir beskrevet (jfr. Beck, 2005; Giddens, 1991)

5.5.2. Hjemmet som arena for selvpresentasjon

Hjemmet til Jens ligger i tredje etasje i en vanlig boligblokk. Leiligheten er moderne med to rom og kjøkken og stor veranda med utgang fra stua. Jens er stolt av og godt fornøyd med leiligheten. Han forteller at han flyttet hjemmefra da han var ferdig med folkehøgskolen og at det var han selv som bestemte at det var på tide å flytte. Den første leiligheten han bodde i, var en sokkelleilighet som han etter hvert kom til at han ikke var helt fornøyd med. Blant annet måtte han gå gjennom en garasje for å komme inn i leiligheten, og det ble ganske tungvint. Etter en tid begynte han derfor å se seg om etter noe annet, og han forteller hvordan han fikk kjøpt sin egen nye leilighet. Utgangspunktet var at han ikke ville flytte ut av det nærområdet han allerede bodde i, fordi han hadde kort vei til jobben, og det var heller ikke lang vei hjem til foreldrene. Han leste annonser i avisa og var og så på flere leiligheter i nærmiljøet. Til slutt fikk han kjøpt den leiligheten han bor i nå. Den var akkurat passe stor og har veranda og fin utsikt. Det setter han pris på. Han trives også med at det bor flere arbeidskollegaer like i nærheten. Jens har kunnet gjøre et reelt valg når det gjelder bosted. Siden han klarer seg uten bistand fra det offentlige, blir valgmulighetene på boligmarkedet ikke begrenset av måten omsorgstjenestene er organisert på.

Jens er altså huseier og liker å ha ansvar for seg selv. Han sier at han klarer seg godt økonomisk. Han dekker boligutgiftene, betaler regninger og får til å spare litt også. Hjemme

er han helt selvstendig, og forteller at han ikke trenger noe hjelp i dagliglivet. Han klarer å vaske i leiligheten, vaske klær og kjøpe inn den maten han trenger. På spørsmål om han lager middag, svarer han: *"Det ordner jeg selv"*. Oppfølgingsspørsmålet om han koker maten selv, blir besvart slik: *"Koke og koke. Jeg pleier å lage mat i mikrobølgeovnen."* Stort sett er det også han selv som handler klær, og da pleier han å bruke minibankkortet sitt. Bare av og til kommer mor og hjelper han med ting han selv synes er litt vanskelig. Jens forteller at mor har sydd gardinene han har i leiligheten, og hun har hjulpet han med å kjøpe møbler og å møblere. Slik Jens forteller om sitt dagligliv, viser han seg fram i en tradisjonell mannsrolle hvor han tar ansvar for hjemmet sitt og økonomien. Han framstår som voksen, selvstendig og uavhengig, i tråd med en tradisjonell tankegang om at voksenalder er et mål en skal nå (Hockey & James, 1993; Hudson, 1991; Priestley, 2003). Samtidig oppfører han seg som en ung moderne mann som er fullt ut i stand til å ordne sitt eget hushold, men som trenger en kvinnelig hånd til mer spesifikke gjøremål, som for eksempel det å sy gardiner.

I samarbeid med moren har Jens har møblert leiligheten med en stor skinnsalong som han har overtatt etter noen slektninger, spisebord og stoler, en stor hvilestol i skinn og bokreol med plass til TV, video/DVD-spiller og radio med CD-spiller. Han har også funnet plass til orgelet sitt og til en ergometersykkel. En vakker gammel kiste fra mors slektsgård har han fått av sin mormor. Jens forteller at begge søsknene hans også har fått hvert sitt gamle praktmøbel. Både på veggene og i hyller er det familiebilder, noe som understreker den betydningen familien har for Jens. Hvilestolen har Jens kjøpt selv. Den var ganske dyr, men ikke så dyr som den stolen med innebygd massasje og musikkanlegg som han forteller at han nok kunne ha tenkt seg.

Det som er slående når en betrakter leiligheten, er at selv om Jens med sine 30 år er ganske voksen i alder, er det ikke mange jevnaldrende som ville innredet på samme måte. Alle familiebildene og de tunge møblene indikerer at her kunne en atskillig eldre person ha bodd. Olin (2003) peker på at foreldre ofte har stor innflytelse på innredningen i hjemmet til unge med utviklingshemming og at boligene derfor ofte får et mer "ferdig" preg. Dette står i motsetning til andre unges hjem som ofte er midlertidige, kan være sparsomt møblert og ikke utstyrt med alle typer hjelpemidler. Imidlertid vil måten en møblerer på, også peke på hvem en selv gjerne vil presentere seg som. Når Jens forteller om seg selv, framstår han på mange måter som en tradisjonell familiemann, og dette bildet underbygges av hans personlige hjemlige stil.

Det er et spørsmål om Jens bevisst har valgt en møblering som understreker det bildet han ønsker å gi av seg selv. Gullestad (1989) peker på at det foregår en slags livsstilskonkurranse i dagens samfunn hvor blant annet møblering og klær er sentrale virkemidler i moderne menneskers selvpresentasjoner. Hun definerer livsstil som symbolverdien ved ens levesett; en måte å kommunisere sitt levesett på, og skriver at valg av livsstil uttrykker både den felles kulturen en er en del av, og ens personlige identitet. Slik Jens snakker om seg selv, har han lite til felles med andre i samme aldersgruppe som kanskje møblerer minimalistisk og urbant og opptrer aktivt ute på byen. Jens avviser en slik livsstil for sin egen del. Han sier at han aldri går på fest, og han drikker ikke alkohol fordi han ikke liker det. Også mot en slik bakgrunn framstår han som en som har valgt å skille seg ut fra andre unge voksne som er opptatt av ting Jens ikke bryr seg om. Når han blir spurt om hvordan han tenker seg livet framover, sier han at han ønsker å bli boende i leiligheten sin og jobbe slik han gjør nå, fordi han trives med livet sitt slik det er.

Noe av det som kjennetegner det moderne samfunnet, er at en ikke lenger kan leve i etablerte praksiser, men kontinuerlig må foreta valg. Å velge livsstil er i følge Giddens (1991) en nødvendighet. Han definerer livsstil som et sett av rutiniserte praksiser som en slutter seg til, og sier at livsstil ofte er knyttet til konsum. Samtidig peker han på betydningen av hva slags arbeid en har, fordi arbeidet legger til rette for ulike livssjanser. Valg av arbeid og arbeidsmiljø er med på å danne grunnlag for hvilke andre livsstilsvalg en kan ta. For Jens vil det blant annet ligge økonomiske begrensninger til grunn for hva han kan velge. Med arbeid i vernet bedrift og med uføretrygd som inntekt vil det ikke være enkelt for Jens å kunne vise fram en livsstil som er ettertraktet og beundret. Eksempelvis vil drømmen om en firehjuls motorsykkel vanskelig kunne oppfylles i en situasjon hvor pengene rekker akkurat til for å dekke de helt ordinære utgiftene til bolig, mat og klær. Giddens (1991) peker på at livsstil ikke er noe en velger fra dag til dag, men er knyttet til vaner og livsoppfatning; noe som er viktig for ens opplevelse av ontologisk trygghet. Valg av livsstil henger sammen med påvirkning fra andre, herunder rollemodeller og sosioøkonomiske forhold. Gårdbrukersønnen og familiemannen Jens ser ut til å foretrekke den tryggheten som ligger i hans bakgrunn og kontakt med familien, og dette gjenspeiles i den måten han presenterer seg selv på, både verbalt og ved bruk av materielle virkemidler.

5.5.3. Selvpresentasjon og rammer

Rammene for Jens sin selvpresentasjon er livet til en vanlig mann i begynnelsen av 30-årene. Han framstiller seg selv som traust, stabil og selvstendig, og understreker dette ved å vise til at han bor i sitt eget hjem som han selv har valgt og kjøpt, at han ikke trenger hjelp i hjemmet, og at han bruker fritiden sin som han selv vil. Hans identitet er ved siden av dette, knyttet til familien og hjemplassen slik det er beskrevet over.

Til det bildet han presenterer av seg selv, hører imidlertid også at han arbeider i en vernet bedrift, at han dermed mottar uføretrygd, og at han har støttekontakt. Han har også mer omfattende kontakt med foreldre og annen familie enn det som er vanlig for en mann i hans alder. Ikke noe av dette ser ut til å hindre Jens i å betrakte seg selv som en helt vanlig mann. Han kan ses på som en som prøver å passere som normal (Goffman, 1963a), eller sagt med Rapley (2004), holder han på med "doing being ordinary". Jens gjør imidlertid ikke forsøk på å skjule hvor han jobber, eller at han har støttekontakt, så han har også en identitet knyttet til dette. Det kan heller se ut som om han lar identiteten som en vanlig mann ha forrang for identiteter knyttet til tiltak for funksjonshemmede, og dermed får disse mindre plass i hans selvpresentasjon.

5.6 Avslutning

De temaene som Frida, Grete, Henrik, Inger og Jens trekker inn når de forteller hva som er viktig for dem, er tema som mange andre i samme alder ville valgt å presentere. Det dreier seg om forhold på jobben, hva en er opptatt av i fritiden, hvordan en har det hjemme og hvilke venner en omgås. Det vanlige i deres livssituasjon blir understreket. Samtidig kommer det fram bilder som peker på at de fem personene ikke er helt vanlige på alle livsområder. Hjelpetbehov og omgivelser som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, er inkludert i alle selvpresentationene, om enn i varierende grad. Det kommer fram at det som er vanlig liv for dem, er å leve mest mulig som andre, med sine hjelpebehov.

Innenfor en ramme av vanlighet kan informantenes selvpresentationer forstås som at de ønsker å kunne passere som vanlige mennesker, (Edgerton, 1974; Goffman, 1963a). Dette gjelder også for Grete og Henrik, selv om de bærer synlige kjennetegn på funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming. I følge Goffman (ibid) er det mulig for personer som bærer slike tegn, å føle seg som fullstendig lik andre. Dermed synes de ikke å ha behov for å la funksjonsnedsettelsen få avgjørende betydning for måten de presenterer seg selv på. De tre

andre informantene som ikke i samme grad lar seg kategorisere ved første blick, vil ha større muligheter for å kunne kontrollere det inntrykket de ønsker å gi andre og kan med større tyngde framstille seg som personer som er lik andre.

Det er også mulig innenfor en ramme av å være vanlig, å se selvpresentasjonene som tegn på motstand mot den kategoriserte identiteten. Når en presenterer seg selv som vanlig, kan en ha behov for å markere at en ikke tilhører en stigmatisert identitet. Frida viser motstand ved å kjempe mot at det at hun er utviklingshemmet, skal låse henne fast i vernet arbeid. Flere andre gjør motstand ved å velge å se bort fra utviklingshemming som tema når de selv tar initiativ til å fortelle. Gretes kommentar på klubben om at de dårligste går tidlig hjem, kan forstås som at hun gjør motstand mot at samfunnsmessige antagelser om utviklingshemming skal anvendes om henne. Siden hun kan bestemme selv når hun vil dra hjem, viser hun at hun er selvstendig og bare trenger hjelp til transport. I følge Goffman (1963a) deler stigmatiserte personer de samme oppfatningene om stigma som omgivelsene har, og Grete gjør motstand mot å bli plassert sammen med personer som trenger langt mer hjelp enn henne.

Det kan videre se ut som om at informantene legger spesielt stor vekt på å vise fram at de er dyktige, og at det er mange ting de får til både hjemme, på jobben og i fritid. Med dette understreker de sin vanlighet, og markerer samtidig at de selv ikke er så "veldig utviklingshemmet". Dette kan ses på som forsøk på "passing" på samme måte som personer som tidlig flyttet fra institusjoner, forsøkte å skjule sin utviklingshemming (Edgerton & Bercovici, 1976, sitert i Tøssebro, 1992). Flere utsagn, som for eksempel Gretes over, tyder på at informantene vet at utviklingshemmede blir sett på som personer som er avhengig av andres hjelp, og ofte er prisgitt andres avgjørelser. Markering av egen kompetanse kan være et virkemiddel for å ta avstand fra den negative betegnelsen utviklingshemming og i stedet vise fram at en selv har egenskaper som er verdsatt i samfunnet, slik som kompetanse og selvstendighet. Oppsummert kan en peke på at informantene i sine selvpresentasjoner på samme måte som andre, framstiller seg i et positivt lys. Strategier de bruker, er både å vise til at de skiller seg positivt fra personer med større hjelpebehov, og at de lever opp til samfunnsmessige forventninger når det gjelder arbeidsmoral og personlig moral.

Imidlertid underslår de fleste av informantene ikke at de har behov for hjelp i en del situasjoner, og stort sett forteller de at de finner seg godt til rette i hjelpetiltak som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. Dette indikerer at de også forstår seg selv i en ramme av

utviklingshemming. I følge Finlay & Lyons (ibid) er personer med utviklingshemming klar over at de er tilskrevet en negativt ladet identitet, hva enten de kjenner begrepet utviklingshemming eller ikke (se også Finlay & Lyons, 1998; Jahoda, Markova & Cattermole, 1988; Zetlin & Turner, 1985). Som andre, er de påvirket av den konteksten de inngår i, og de har lært av erfaring fra segregerte tiltak at de skiller seg fra andre mennesker (Davies & Jenkins, 1997).

Imidlertid finnes det også eksempler på at en identitet på grunnlag av en funksjonsnedsettelse kan oppleves som positiv. Blant annet beskriver Sauer & Ineland (2007) hvordan fellesskap i en kulturell setting kan medføre at personer med utviklingshemming utvikler et positivt selvbilde. Særlig i Gretes og Ingers fortellinger kommer det fram at de føler seg hjemme i fellesskap med andre som er kategorisert på samme måte som dem selv. Det virker som om de har konstruert en kollektiv identitet i et fellesskap av like. Imidlertid ser dette ikke ut til å være en felles motstandsidentitet på samme måte som kollektiv identitet beskrives innenfor "self-advocacy-bevegelsen" (se Beart, 2005; Goodley, 2000b), men heller en identitet som betegner at det finnes personer en opplever at en hører sammen med.

Det ser dermed ut til at informantene ikke fornekte det at de har en funksjonsnedsettelse, slik som informanter i Edgertons (1967/1993) studier gjorde, eller viser motstand mot å gå inn i samfunnets ordninger for den kategorien mennesker som de er definert inn i. De ser ut til å ha konstruert en egen ramme for sine fortellinger. I en slik ramme kan en, formulert med Fridas ord, være både vanlig og utviklingshemmet. Som utviklingshemmet har en på samme måte som deltakere i Gustavssons studie (1998), en selvsagt rett til velferdstjenester. Dette kommer blant annet fram i den selvfølgelige måten Henrik og Inger tar i mot de hjemmebaserte tjenestene på, og i hvordan de tilrettelagte arbeidsplassene blir beskrevet. Informantene ser ut til å ha forstått at det er samfunnets ansvar å kompensere for funksjonsnedsettelsen i form av hjelpetiltak. Når nødvendige tjenester er på plass, vil de kunne leve sine hverdagsliv på tilnærmet samme måte som andre.

Mot en slik bakgrunn kan informantenes vektlegging av alt det som framstår som vanlig i deres livssituasjon, ses på som at de ønsker å bli trodd på at de først og fremst er vanlige mennesker. For dem er funksjonsnedsettelsen en del av det livet de lever, og ikke noe som skiller dem fra andre i avgjørende forstand. Finlay & Lyons (2000) peker på at en ikke trenger å identifisere seg med en sosial kategori selv om en er definert inn i den, og skriver at de

utviklingshemmede de intervjuet, ofte oppfattet seg selv som normale og gjerne ville sammenlikne seg med personer de satte høyt, uavhengig av om disse var utviklingshemmet eller ikke. Glenn & Cunningham (2001) viser fra sin studie at forståelse av egen kompetanse ikke hadde innflytelse på opplevelsen av selv-verd hos utviklingshemmede. Deres informanter la, i likhet med informantene i denne studien, mer vekt på forhold de behersket enn på det de ikke fikk til. Thomas (1999) peker på at det er fruktbart å skille mellom selvbilde og tilskrevet identitet. Hun støtter seg til Giddens (1991) som ser selvet som noe som skapes og opprettholdes i individets refleksive holdninger til omgivelsene, og peker deretter på at i motsetning til dette er kategoriserte identiteter fastlåst, og noe en tilhører ut fra bestemte kjennetegn som kjønn, rase, funksjonshemming mv. I følge Thomas (ibid) kan ens selv forstås som et narrativ som en selv konstruerer mot en bakgrunn av offentlige narrativer og metanarrativer innenfor den kulturelle sammenhengen en inngår i. Thomas (ibid) hevder at denne typen narrativer fra utstøtte og marginaliserte kan utfordre de rådende offentlige narrativene.

Med en forståelse av seg selv som alminnelige mennesker, gir de fem informantenes selv-presentasjoner informasjon om at de har samme slags forventninger som andre til det å ha egne hjem, arbeid og fritid og til å ha anledning til å være sammen med familie og venner. Men informantenes forventninger er samtidig preget av erfaringer som forteller dem om hvilke rammer som finnes for personer som dem. Av den grunn kan det synes som om de sier seg fornøyd med segregerte tiltak og mer beskjedne levedorhold enn det andre i samme aldersgruppe har, og dermed opponerer de heller ikke mot sine livsvilkår. Cummins (2005) hevder at de fleste mennesker vil si seg fornøyd med sin livssituasjon. Han viser til at ens livskvalitet eller subjektive velvære kan beskrives som en tilstand av homeostase, og at denne viser seg å være påfallende stabil. Uvanlige hendelser, både gode og dårlige, kan medføre endringer i tilstanden av homeostase, men bare kortvarig. Stort sett vil ens opplevelse av tilfredshet med livet etter en stund vende tilbake til tidligere nivå. Cummins (ibid) hevder at dette også gjelder for utviklingshemmede, selv om deres homeostatiske system kan være sårbart ut fra de ekstra påkjenningene som funksjonsnedsettelsen innebærer og fordi de har mindre enn andre av de mest vanlige kjennetegn ved livskvalitet; økonomiske ressurser og sosiale relasjoner.

I hvilken grad informantenes presentasjoner av seg selv er troverdige, er et spørsmål om hvem som har makt til å definere. Barron (2004) peker på at avgjørelsene om hvordan utviklingshemmede skal omtales, er tatt av beslutningstakere som befinner seg i overordnede makt-

posisjoner. Forestillinger om hvem utviklingshemmede er, finnes i folkelige overleveringer (Gustavsson, 1999; Sundet, 1997; Sætersdal, 1998), i ulike fagtradisjoner, og materialisert i segregerte og spesielt tilrettelagte tiltak og tjenester. Når en setter informasjonen fra informantene inn i den konteksten de ferdes i til daglig, kommer den kategoriserte identiteten fram. Dette er tema for neste kapittel hvor det settes fokus på hvordan informantenes selvpresentasjoner forvaltes i møte med nære hjelpere innenfor det offentlige tjenestesystemet. Et sentralt spørsmål vil være i hvilken grad de i møter med offentlig ansatte nærpersoner finner støtte for sine selvpresentasjoner eller møtes som medlemmer av en forhåndsdefinert og avgrenset kategori.

Kapittel 6. Individene og de nære hjelpere

I dette kapitlet settes informantenes fortellinger inn i rammer av sosial interaksjon. Eksempler fra samhandling mellom informantene og deres hjelpere på ulike livsområder drøftes mot et bakteppe av informantenes selvpresentasjoner ved bruk av Goffmans dramaturgiske perspektiv (Goffman, 1969), hans teorier om sosial interaksjon som ritual (Goffman, 1967/2005) og rammeanalysen (Goffman, 1974). Hensikten er å peke på sammenhenger mellom de offentlige tjenestenes struktur og måter hjelpere forholder seg på i relasjoner til informantene. Faktorer som tidsknapphet, kortvarige kontakter, eller varighet og stabile relasjoner påvirker de mellommenneskelige møtene og avgjør i hvilken grad informantene opplever å få støtte for sine fortellinger om hvem de er.

Ut fra et dramaturgisk perspektiv vil enhver opptredende være avhengig av publikums reaksjon. Når en prøver å formidle et ønsket inntrykk, må en arbeide for at publikum skal oppleve at opptreden er konsekvent. Iscenesettelsen må være troverdig, og kulissene må holdes i orden fordi publikum hele tiden vil vurdere om ens opptreden kan ses på som falsk eller ekte, sann eller usann. En viss inkonsekvens vil publikum likevel kunne godta, ut fra en forståelse av at den opptredende vil ønske å gi et positivt inntrykk. Publikum vil også i noen tilfelle spille med, selv om de er i tvil om ektheten i forestillingen, fordi de ønsker å ta hensyn til den opptredendes "face" (Goffman, 1967/2005). Høflighetsregler og mellommenneskelige ritualer vil bidra til at den sosiale orden opprettholdes, og at alle deltakere bevarer sitt ansikt. For informantene kan dette innebære at de kan få støtte fra andre på at de er ganske vanlige mennesker, selv om det er kjent at de har en utviklingshemming.

Med utgangspunkt i rammeanalysen vil informantenes selvpresentasjoner slik de er framstilt i kapittel 5, kunne forstås på ulike måter. For det første kan selvpresentasjonene settes inn i en primærramme av vanlig dagligliv hvor det legges vekt på egenskaper, interesser og preferanser som gjør at informantene framstår som folk flest. Når informantene får støtte på en slik selvforståelse, vil de oppleve det Christensen & Nilssen (2006) definerer som identitetsstøtte. At informantene også beskriver at de har behov for bistand, kan innenfor en primærramme av vanlig liv forstås som at enkeltes hverdagsliv også kan inkludere støtte fra andre. Mer sannsynlig vil likevel informantenes hjelpebehov bli forstått inn i en omformet ramme, en "keying", hvor både informantene og deres nære relasjoner er klar over at kravet om å være vanlig ikke fullt ut kan innfris, fordi personen trenger mer bistand enn det som

oppfattes som vanlig. Selvpresentasjonene kan også forstås som en form for fabrikasjoner hvor informantene forsøker å passere som vanlige mennesker og slik forsøker å få andre til å tro at de ikke er ("så veldig") utviklingshemmet. Slike fabrikasjoner kan dessuten ha form av selvbedrag hvor en kan tenkes å tilpasse sine forventninger om hva som er et vanlig liv, til det en selv faktisk klarer å leve opp til.

Personer i informantenes omgangskrets vil kunne forstå informantene inn i både primær-rammer og omforminger av rammer. Blant annet vil de kunne ha som sin primære forståelse av informantene at de er utviklingshemmet, barnslige, svake eller ubehjelpelige. Slike forståelser kan være nærliggende for ansatte hjelpere fordi det nettopp er utviklingshemmingen og det personene trenger hjelp til, som er utgangspunkt for den relasjonen de inngår i. Hvis hjelperes forståelser av hvem informantene er, gis forrang, kan selvpresentasjonene bli underminert. Alternativt kan hjelpere ønske å bidra til at informantene bevarer sitt ansikt, og de kan derfor velge å spille med og late som om de tar selvpresentasjonene på alvor, selv om de "vet" at de er fabrikasjoner og ikke helt troverdige. Dette kan føre til at respons fra nærpersoner kan få preg av "make-believe", og at en egentlig forholder seg til utviklingshemmede på samme måte som en snakker til barn. Ulike rammer og rammeomforminger kan brukes samtidig eller parallelt, og dette innebærer en stadig veksling mellom ulike forståelser av hva som foregår. Det vil kunne oppstå usikkerhet om hvilke rammer som gjelder. I de fleste sammenhenger hvor utviklingshemmede inngår, er det personene rundt dem som har mest makt, og disse vil dermed ofte ha makt til å avgjøre hvilken situasjonsdefinisjon eller ramme som skal gjelde.

Betalte hjelpere er sosialisert inn i faglige forståelser som vektlegger hjelpebehovet hos tjenestemottakere og hvordan ens egen profesjon kan bistå andre i deres dagligliv. Som andre samfunnsmedlemmer bærer de i tillegg med seg mer folkelige forståelser av hvem utviklingshemmede er. Dette er forforståelser som de bringer med seg inn i møter med personer med utviklingshemming. Studier av samhandling mellom hjelpere og utviklingshemmede har blant annet trukket fram at ansatte kan ha et oppdragende og pedagogisk innrettet perspektiv på hvordan de skal bistå utviklingshemmede (Lorentzen, 2003), at de bruker karakteristikk som ofte er negative, og forholder seg til karakteristikkene i stedet for til individet (Folkestad, 2003), eller at de snakker til utviklingshemmede som bebreidende foreldre (Wuttudal, 1994). Andre studier viser at utviklingshemmede er fornøyd med sine hjelpere og i liten grad

kommer med kritikk av dem (Hegdal, 2005; Thorsen, 2005). Dette kan være utgangspunkt for at hjelpere i mange ulike situasjoner forholder seg til informantene som til barn.

Den mest omfattende litteraturen om forholdet mellom utviklingshemmede og deres profesjonelle hjelpere, handler om hjemmebaserte tjenester i bofellesskap. Studier som beskriver samhandling innenfor hjemmebaserte tjenester i mer tradisjonell forstand, handler i hovedsak om eldre. Det finnes få undersøkelser om hjelperelasjonene i dagvirksomhet og om samvær mellom støttekontakt og den en bistår, og det er ikke funnet noen studier som samtidig ser på samhandling med hjelpere innenfor ulike tjenester. I dette kapitlet drøftes relasjonene mellom informantene og deres hjelpere på flere livsområder; i hjemmet, i dagvirksomheten og når en er sammen med støttekontakt. Dette gjøres ved å trekke inn ulike episoder eller utsagn som kan belyse ulike samhandlingssituasjoner. Sentralt står hvordan informantenes selvpresentasjoner blir ivaretatt. Videre vektlegges hva slags forståelser hjelperne bringer med seg inn i relasjonen; både av eget arbeid og av de personene de skal bistå.

6.1. Møter med hjelpere i eget hjem

Folkestad (2003) trekker i sin studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap fram at den grunnleggende dikotomien ”beboer” og ”personal”, alltid vil være til stede. Han peker på at det er beboernes hjelpebehov som legitimerer de ansattes nærvær, og at det tas for gitt at de har mer kompetanse enn beboerne. Typisk for boformen bofellesskap er i følge Folkestad (ibid) et institusjonalisert hverdagsliv hvor dilemma mellom formynderi og unnløst preger samhandlingen. Han peker på at ansattes forståelser både av sitt arbeidsoppdrag og av personene med utviklingshemming, former deres arbeid, og han viser til at en side ved ansattes maktbruk kommer fram i form av karakterisering av beboerne ved at en gir beskrivelser som passer med hvordan beboere blir oppfattet. Slike karakteriseringer trekkes fram både når en skal forklare ulike situasjoner, og når en skal begrunne sine handlingsvalg. På den annen side viser Folkestad (ibid) til at beboere bruker det en kan kalle motmakt, og at denne virker inn på de ansatte. Det er likevel de ansatte som hele tiden har mest makt. Makt kan komme til uttrykk gjennom struktur i form av ukeplaner og regler knyttet til dagliglivet i boligen, til regulering av kost og penger og i form av ”terapeutiske maktrelasjoner” (Sandvin, Söder, Lichtwarck, & Magnussen, 1998).

I følge Christensen & Nilssen (2006) finnes det en form for makt i hjelperelasjoner som er lite diskutert. De kaller denne makten for mikromakt og skriver at det dreier seg om en form for makt som utspiller seg i det forfatterne kaller omsorgsmøtet. Mikromakten vil være styrt av den strukturelle og ideologiske konteksten rundt omsorgen, men samtidig vil den være forskjellig fra dette. Christensen & Nilssen (ibid) skriver at mikromakt kan komme til syne som både positiv og grusom, og den kan ofte framstå som faglig praksis. Mikromakt kan dermed sies å inngå som et element ved ens yrkesrolle, og den trenger ikke å være direkte og synlig. Sundet (1997: 42) bruker begrepet dominans og peker på at utviklingshemmede ved hjelp av terapeutiske metoder er trent og sosialisert inn i roller som utviklingshemmet. Med dette blir deres atferd selvforklarende. De oppfører seg slik de gjør, fordi de er utviklingshemmet. Hun skriver at dominans kan forstås som en:

”... konsekvens av at det settes likhetstegn mellom psykisk utviklingshemmede som svake og ubehjelpelige, at oppmerksomheten i all hovedsak rettes mot utviklingshemmingen for å opplære og avlære og at det så godt som oversees at deres svakhet og ubehjelpelighet også er samfunnsskapt”.

Ansatte hjelpere kan forstås i en dobbeltrolle, eller i en situasjon som er preget av ambivalens (Sandvin m.fl., 1998). De har på den ene siden som oppgave å hjelpe personene med utviklingshemming til å utvikle selvstendighet. På den andre siden må de ofte hjelpe til med å ta valg; ikke minst fordi en del utviklingshemmede ikke er i stand til å se konsekvenser av de valgene de tar. I hovedsak vil det være de ansatte som bestemmer, og Sandvin m.fl. (ibid) peker på at beboerne ofte tar avgjørelser på de ansattes premisser og ut fra regler som gjelder innenfor tjenestenes organisering. Med bakgrunn i sin studie av dagvirksomhet for utviklingshemmede peker Hegdal (2006) på at de ansattes oppgaver handler om instruksjon og informasjon, trøst og støtte. I tillegg har ansatte viktige oppgaver når det gjelder å beskrive, forklare og sette ting i sammenheng. Flere av disse funksjonene kan ses på som identitetsstøttende virksomhet. Hegdal (ibid) peker likevel på at de ansatte ses på som autoriteter og lett får en styrende og kontrollerende funksjon. Makt er i følge Sandvin m.fl. (1998) alltid til stede i bofellesskap, både i form av strukturelle rammer og som potensiell makt som henger sammen med ansattes posisjoner og roller. Forfatterne skriver at makt ikke alltid er negativ, men at makt forstått positivt ofte er knyttet til andre positive forhold som kunnskap, dyktighet og trygghet og dermed ikke alltid forstås som makt.

6.1.1. En krevende overgangsfase

I Henriks selvpresentasjon beskrives det hvordan han har flyttet til egen leilighet og gradvis har fått bistand fra hjemmebaserte tjenester. Flyttingen har vært noe han har gledet seg til lenge, og han har forberedt seg godt både praktisk og mentalt. Henrik formidler at han trenger tid til å venne seg til nye forhold, og det har derfor vært godt at overgangen fra foreldre-hjemmet til egen leilighet har gått gradvis. Etter hvert har foreldrene trukket seg mer tilbake, og Henrik har fått hjelp fra omsorgstjenestene. Disse kommer til avtalt tid og utfører de oppgavene som er avtalt. For Henrik som presiserer at han liker orden, er det sannsynligvis et gode at tjenestene er forutsigbare, for da vet han hva han har å forholde seg til og kan plassere hjelperne inn i sitt ukeprogram.

Men Henrik kan ikke forutsi hvem som kommer for å hjelpe, og han opplever dette som frustrerende. Det kommer ofte noen han ikke har møtt før, og han sier at han skulle ønske at det kunne komme noen som kunne være mer stabile. Han sier: *"Jeg blir stresset når de er der. Det er vanskelig når alle spør meg om hvordan jeg vil ha det."* I en krevende overgangsfase mellom barndomshjemmet og eget hjem, kan det å måtte forholde seg til stadig nye mennesker, og måtte ta stilling til det de spør han om, være en spesiell utfordring som i Henriks tilfelle fører til stress. Bramston & Cummins (1998) fant ikke belegg i sine data om utviklingshemmedes opplevelse av flytting til eget hjem, for at endringer i ens livssituasjon som flytting, fører til stress. De er av den oppfatning at når individet selv opplever seg ansvarlig for endringen, vil de oppleve tilfredshet og ikke stress. På samme måte er Henrik fornøyd med å ha flyttet. Men det som stresser han, er forhold han ikke har kontroll over, som at han må tilpasse seg til stadig ukjente. Stress kan føre til at Henrik opplever at han ikke får til å vise fram sitt "rette ansikt". Som den ordensmann han er, kan det være vanskelig å skulle framstå som usikker og nervøs hjemme hos seg selv.

Det er uvisst om hjelperne opplever at Henrik er stresset og prøver å forholde seg til det, eller om de er mest opptatt av å få gjennomført de arbeidsoppgavene de er pålagt. Hvis det siste er tilfelle, er det mulig at de betrakter sitt arbeid i Henriks hjem innenfor en ramme av omsorgstjenestens virksomhet og dermed forholder seg til regler som gjelder for tjenesten, uavhengig av tjenestemottaker eller omgivelser. For Henrik som er ung og ikke har vært vant til å styre sitt eget hjem, kan det være vanskelig å forholde seg til krav om at han skal fortelle hvordan han vil ha det, så lenge han ikke har utviklet egne rutiner eller meninger om det. Hvis omsorgstjenestens ansatte mangler dette perspektivet, kan de komme til å redusere

betydningen av ritualer som gjelder for besøkendes atferd i andres hjem, herunder regler for høflighet og aktelse som vanligvis er til stede i sosial interaksjon, og som skal bidra til at samhandlingens deltakere beskytter både eget og andres ansikt. Goffman (1967/2005) skiller mellom symmetriske og asymmetriske regler. Hvis reglene er asymmetriske, innebærer det at en ikke har de samme gjensidige forventningene til hverandre som når det er symmetriske regler som gjelder. Et spørsmål er om Henrik blir forstått bare som utviklingshemmet og tjenestemottaker, og dermed ikke tilkjennes de rituelle formene for aktelse og atferd som en vanligvis prøver å hedre vertskapet med når en er på besøk.

Hver enkelt tjenesteyter besøker Henrik sjelden, og få av dem har rukket å bli personlig kjent med han. Det kan derfor være vanskelig for dem å bedømme om Henrik er stresset, eller om han under deres besøk oppfører seg slik han vanligvis gjør. Hvis noen av dem skulle vurdere han som stresset, vil de kunne sette dette i sammenheng med at han er definert som utviklingshemmet. Flere forfattere har beskrevet hvordan utviklingshemmedes atferd og væremåte tilskrives deres diagnose, uten at det stilles spørsmål ved måten omgivelsene forholder seg til en på (se Goodley & Rapley, 2001; Rapley, 2004; Sundet, 1997). Hvis utviklingshemming har forrang som forståelse hos tjenesteytere, vil stress ikke være en opplevelse som Henrik kan ha, og det vil derfor ikke være aktuelt å vurdere om ens egen atferd har innvirkning på hans væremåte.

Det er også et spørsmål om Henrik vil tilkjenne at han er stresset, og vise at han egentlig ønsker å få besøk av et mer begrenset antall tjenesteytere. Siden han i flere sammenhenger har vist at det er viktig for han å bestemme selv, er det mulig at han ikke har lyst til å vise fram for relativt ukjent personer at han strever. Han kan ønske å framstå som en person som har kontroll over dagliglivet og gi et positivt bilde av seg selv som en voksen og selvstendig person. Det er mulig det er av samme grunn han er opptatt av at det er han som i alle fall bestemmer over søppelsorteringen. Som Tøssebro (1996) har beskrevet det, viser denne situasjonen at Henrik nok kan ha selvbestemmelse over aktiviteter i dagliglivet, men bestemmelser på organisasjonsnivå har han ingen innflytelse over. Her er det omsorgstjenestenes disponering av sitt personale som har forrang. Fordi han har fått et vedtak om hvilke tjenester han har rett på, kan Henrik likevel framstå som en person som har formell brukermedvirkning, og kommunen kan notere seg at kravet om medvirkning er ivaretatt. Samtidig kan Henrik oppleve avmakt fordi han som Thorsen (2001) påpeker, vil være prisgitt tjenestenes organisering.

6.1.2. Forskjellige hjelpere hver gang

”Jeg hadde avtalt at jeg skulle komme på besøk til Frida mens vaskehjelpen hennes var til stede. Hun får hjelp annenhver onsdag, og hun må da slutte på jobben en time før ordinær tid. Vi hadde avtalt at jeg skulle komme ved to-tiden. Da jeg kom, noen minutter over to, var hjelperen i full gang med gulvvask. Frida lukket meg inn da jeg hadde ringt på, og jeg spurte om jeg hadde kommet alt for sent. Frida sa at det heller var vaskehjelpen som hadde kommet tidlig... . Jeg gikk inn og sa hei til vaskehjelpen. Hun svarte kort tilbake, men sa ellers ikke noe, fortsatte bare med sitt. Jeg spurte om hun vanligvis vasker hos Frida, men hun sa at hun jobber i en vikartjeneste, og i dag måtte hun steppe inn. Hun hadde aldri vært hos Frida før. ... Hjelperen var forholdsvis ung. Hun jobbet stort sett med sitt og la seg ikke opp i hva vi andre gjorde. En gang ba hun meg om å flytte meg slik at hun kunne komme til under sofaen. ... Mens hjelperen vasket, tok Frida en bøtte med vann og tørket litt støv. ... Selve vaskingen gikk for seg ved at teppene ble brettet til side, og så ble det vasket rundt. Hjelperen ble raskt ferdig, tror det hele tok ca. tre kvarter. Hun takket for seg og forsvant.”

Feltnotatene beskriver hva som foregikk en av de gangene Frida hadde besøk av hjemmetjenestens ansatte. At det ofte går fort for seg, ble bekreftet ved et senere besøk hos Frida. Da jeg kom, ca. 14.45, hadde vaskehjelpen allerede gått. Frida sa at damen hadde hatt det veldig travelt og derfor hadde gjort seg fort ferdig. Dessuten hadde hun sagt at hun egentlig sluttet kl. 14.30. Det hadde vært en helt ukjent dame denne gangen også, og Frida ga uttrykk for at det er litt slitsomt å skulle forholde seg til mange nye mennesker.

Fridas begrunnelse for at hun trenger hjelp, er at hun på grunn av sin spesielle tilstand, har noe nedsatt førlighet i hendene. Hun sier: *”Jeg kan vaske over gulvene, men jeg har problemer med opptørking noen ganger, vri opp kluten og sånn... De (hjelperne) hjelper meg, tørker over gulvene og støvsuger.”* Frida beskriver seg som helt selvstendig i hverdagen, og bortsett fra den begrensede hjelpen hun får, klarer hun husarbeidet sitt selv. Hjelpebehovet er avgrenset i tid og knyttet til konkrete oppgaver som er formulert i et vedtak. Slik kan Fridas hjelpebehov sies å passe inn i en juridifisert oppgaveorientert omsorgstjeneste (Thorsen, 2001). Det er likevel et spørsmål om hun får til å føre kontroll med tjenestene, eller om hun vet at hun kan klage om oppgavene ikke utføres på en tilfredsstillende måte. Frida som er ung og forholdsvis nyetablert, vil dessuten kanskje stille mindre krav til hvor nøyaktig renholdet skal være, enn en myndig pensjonist som har vært vant til å holde hjemmet sitt i orden.

Frida er avhengig av de forståelsesrammene omsorgstjenestens ansatte møter henne med. Hjelperne forholder seg til henne, og også til instruksjoner som forteller hva en times renhold består av, og hva de ikke skal gjøre. Samtidig er det opp til hver av dem å tolke instruksene og vurdere hva som er rent nok ut fra egne standarder og tilgjengelig tid. Det er mulig at det har vært tilfeldig at vaskehjelpen har gått før tiden de to gangene jeg har vært på besøk hos Frida mens de skulle være der. Likevel sitter en igjen med spørsmål om Frida får sin tilmålte hjelp, eller om arbeidet blir utført raskt og lettvent fordi hun forstås som en person som ikke tør å si fra. En kan også spørre om Frida klarer å kontrollere kvaliteten på det renholdsarbeidet som utføres. Det kan virke som om hjemmetjenestens brukere forventes å ha myndighet til å kunne si fra selv, noe som peker på at det Vabø (2001) beskriver som forbrukerperspektivet innenfor omsorgstjenestene, kan ha sine ulemper.

Frida opplever at hun trenger den hjelpen hun får, og hun vil ikke miste den. Siden enkelte hjelpere har antydning at hun kanskje kan klare seg uten hjelp, kan det hende at hun er særlig forsiktig med å kritisere. Primært formidler hun at hun er fornøyd med hjelpen, men på direkte spørsmål svarer hun at det ville vært greiere om hun hadde færre hjelpere å forholde seg til. At hun ikke opplever et gjensidig forhold til noen av sine hjelpere kom fram da hun var med på å tegne kart over sitt sosiale nettverk. På spørsmål om nettverket skulle inkludere noen av de hun kaller vaskehjelpere, svarte hun: *"Nei, det kommer jo forskjellige hver gang"*. I Rønnings (2004: 95) undersøkelse av brukeres oppfatning av hva omsorg er, har han samlet svarene i kategorier. En kategori er: *"Omsorg er at noen ser meg, hører på mine ønsker og bryr seg (om meg)"*. Siden Frida er ung, er det mulig at hun ikke har samme behov for kombinasjonen av tjenester og omsorg som de eldre i Rønnings undersøkelse. Men det å bli sett og lagt merke til, er et allmennmenneskelig behov. Når hjelpere kommer, gjør jobben og går, uten å bruke tid på å gjøre seg nærmere kjent med Frida, kan hun oppleve at hun mister ansikt og får en følelse av skam eller forlegenhet. Slike følelser kan forsterkes når tredje-person er til stede, og kan true hennes selvpresentasjon og opplevelse av at hun er selvstendig.

Mens en innenfor tjenesteperspektivet har fokus på oppgaver, kan omsorg beskrives som en flytende strøm hvor fleksibilitet og samtidighet er sentrale prinsipper (Thorsen, 2001). Det handler om skiftende behov og om relasjonell bistand. Rønning (2004) beskriver omsorg som et relasjonelt begrep, og som et begrep som ikke er meningsfylt uten at det ses i forhold til den andre. Ut fra en relasjonell forståelse av hva omsorg er, peker Christensen & Nilssen (2006)

på at innenfor omsorgen for utviklingshemmede er det viktig at det ikke er den ansattes intensjoner som skal leves ut. De foreslår at en måte å forstå samhandlingen mellom utviklingshemmede og deres hjelpere på, er at det handler om identitetsarbeid eller "face work" i Goffmans (1967/2005) terminologi. Med dette framheves at omsorg dreier seg om gjensidig interaksjon. Den reelt manglende samhandlingen mellom Frida og hennes hjelpere innebærer at det er hjelpebehovet og ikke personen Frida som står i fokus. En konsekvens av dette er at Frida forstår at hun ikke kan regne med å få noe forhold til helperne, og dermed vet hun at hun ikke kan regne dem med i sitt sosiale nettverk. Hun formidler at det hadde vært positivt med mer faste helpere, men ser ut til å ha avfunnet seg med situasjonen.

6.1.3. Kjente og ukjente helpere

Inger trenger en god del bistand i hverdagen, og av den grunn er det flere som har adgang til leiligheten hennes. Et eksempel hentet fra feltnotatene kan vise hva dette innebærer for henne:

"Framme på kjøkkenbenken ligger det en oppslått perm. Der står notert alle besøk fra personalbasen, og det er plass til å krysse av når noe er utført. Den er ganske detaljert. På veggen henger det et oppslag om hvordan personalet skal forholde seg til Inger."

Permen ligger der for at Inger skal kontrollere at hjemmetjenestens ansatte har gjort det som er avtalt. Det er en form for kontrakt som fastslår om vedtaket om tjenester som Inger har fått, blir oppfylt. Trolig oppbevarer de fleste tjenestemottakere slike permer i en hylle eller et skap, slik at de kan ta dem fram når ansatte i hjemmetjenesten er på besøk. Det er uvisst hvorfor den ligger framme her, og det er mulig at Inger synes det er greit. Imidlertid vil en slik oppslått perm kunne gi mer tilfeldige besøkende et godt innblikk i hva Inger trenger hjelp til, og hvor ofte helperne hennes er på besøk. Dette kan virke som et inngrep i hennes integritet og hennes rett til å bli beskyttet mot å eksponere sider av seg selv som det ikke er så vanlig å utlevere. Permen og "reglene" for behandling av Inger peker på at her har hjemmetjenesten ordnet seg på en rasjonell måte slik at tjenestene kan bli effektivt utført. På denne måten blir skillet mellom hva som er Ingers hjem og hva som er hjemmetjenestens arbeidsplass, utydelig.

Goffman (1971) beskriver det han kaller selvets territorier, som han ser på som forlengelser av selvet. Et av selvets territorier kalles det personlige rommet. Dette er det fysiske området rundt personen, og det kan krenkes dersom andre oppleves å komme for nær. I en noe utvidet forståelse kan Ingers hjem ses på som hennes personlige territorium. Dittmar (1992) peker på

at en presenterer hvem en er ut fra de tingene en omgir seg med. Hun skriver at både ting som kan betegnes som statussymboler, og ting som peker på hvem en ønsker å være, inngår i ens selvpresentasjon. Når omsorgstjenesten legger til rette sin virksomhet i Ingers hjem på en måte som gjør at de kan utføre sine tjenester mest mulig effektivt, kan deres atferd ses på som en krenkelse av Ingers selv. Poenget her er ikke at hjemmetjenesten er til stede i Ingers hjem. Hun vet at hun trenger deres tjenester, og ut fra sin situasjon som hjelpemottaker, må hun gjøre hjemmet sitt mer tilgjengelig for andre enn det som er vanlig. Som Goffman (1971) peker på, spiller situasjonen en avgjørende rolle for om en atferd kan anses som krenkende. Det krenkende her er ikke omsorgstjenestens tilstedeværelse som sådan, men måten de markerer sitt nærvær på.

En annen måte å se dette på, er å se på Ingers hjem som en forlengelse eller del av hennes selvpresentasjon. Måten omsorgstjenestene har lagt til rette for eget arbeid i Ingers hjem på, kan ses på som noe som skaper brudd i Ingers framstilling av hvem hun er. Når hun selv presenterer hjemmet sitt, inkluderer hun ikke at hun er hjelpemottaker, men viser til at hun er voksen og selvstendig. Selv om Inger er klar over at hun trenger en del hjelp, er det ikke nødvendigvis slik at hun ønsker å fortelle alle besøkende om sitt hjelpebehov. Hvis for eksempel en nabo skulle komme innom, kan det hende at Inger ikke har behov for å synliggjøre at hun trenger bistand og hvor mye hjelp hun trenger til daglig. Hun vil kunne ha et ønske om å passere som en helt vanlig nabo. En enkel måte å gjøre dette på, ville vært å fjerne permen og rive ned oppslaget. At hun har valgt å la permen ligge og heller ikke kommenterer at den ligger der, kan forstås som at hun aksepterer at omsorgstjenestens ansatte har rett til å bestemme over visse forhold i hennes hjem. Omsorgstjenestens materielle tilstedeværelse i Ingers leilighet er med på å gi den det Olin (2003) kaller et profesjonelt preg og et preg av "front-stage". Det er mulig at Inger oppfatter at en av forutsetningene for at hun skal få nødvendig hjelp, er at hun godtar det omsorgstjenestens ansatte gjør. Det er heller ikke sikkert at hun er klar over at omsorgstjenestens synlige tilstedeværelse underminerer hennes selvpresentasjon. Siden Inger samtidig presenterer seg som voksen og som en person med bistandsbehov, er det sannsynlig at hennes forståelse av at hun trenger hjelp, ikke har avgjørende betydning for hvordan hun forstår hva det er å være voksen.

Inger får hjelp hver dag fra omsorgstjenestens ansatte. Hun blir vekket om morgenen, hun får daglig hjelp med å lage middag, til å gjøre innkjøp og ukentlig renhold og til å forvalte lommepenger. De helgene hun ikke er på besøk hos foreldrene, eller er bortreist, pleier hun å

være sammen med en av omsorgstjenestens ansatte. Da kan hun få klippet håret, handle klær eller gå på kafé. Inger er klar over at hun trenger hjelp. Hun sier: *”Jeg må ha noen som hjelper meg om morgenen for da er jeg veldig trøtt, og jeg må ha noen som hjelper meg ellers også.”* Inger forteller at hun har en primærkontakt og en sekundærkontakt. Det er de to som har mest ansvar for henne. En dag forteller hun at nå har hun fått ny primærkontakt. Hun sier navnet hennes og forteller at hun er veldig grei: *”Hun sier at jeg kan ta kontakt når jeg trenger det. Det trenger ikke å være så mye, bare at jeg kanskje er litt lei meg.”* I andre sammenhenger har Inger gitt uttrykk for at hun liker å holde oversikt og vite om ting på forhånd. Det virker som om det å ha fått vite at ikke noe er for lite å bry primærkontakten med, er en god forsikring som gjør at hun kan føle seg trygg. Imidlertid virker det ikke som om nærhet til en og samme primærkontakt blir særlig varig, for trekvart år senere forteller Inger igjen at hun har fått ny primærkontakt, og at til henne kan hun komme med hva hun vil. Skifte av primærkontakt etter såpass kort tid, kan være en tilfeldighet, men det faktum at det er høy turn-over innenfor omsorgstjenestene, kan føre til at Inger kan komme til å måtte skifte primærkontakt forholdsvis ofte framover. Det er da et spørsmål om hvor mange ganger hun skal orke å forholde seg til nye personer med *”...bare at jeg kanskje er litt lei meg?”*

Selv om Inger har forholdsvis stabile hjelpere, er hun utsatt for at ansatte blir syke eller skifter jobb. Hun opplever da å måtte forholde seg til nye hjelpere. To besøk hos Inger ga anledning til å se at forskjellen mellom måten Inger opplevde henholdsvis ukjente og kjente hjelpere på, var forholdsvis stor. En dag satt hun og ventet på at hjelperen skulle komme. Hun hadde vært på jobb og skulle videre på fritidsklubben. Hun var sulten og dermed utålmodig:

”Det tar visst ekstra lang tid i dag før hjelpen kommer. Inger sier at hun begynner å bli middagssulten. Hun skal ha pølse og potetstappe i dag. Hun er ved døra flere ganger og synes at hun hører noen. Endelig ringer det på. Utenfor døra står en ung kvinne som presenterer seg før hun går inn. Hun sier at hun så vidt så Inger på fredag, men ellers er hun ny. Hun spør så om Inger har plastovertrekk til skoene, trekker disse utenpå støvlettene og går inn. Hun går i gang med middagen med det samme.”

Inger sa navnet sitt da kvinnen presenterte seg og fant fram sko-overtrekkene da hun ble spurt om det. Ellers sa hun ikke noe, fulgte bare etter bort til kjøkkenbenken.

Måten en introduserer seg på og trer inn i andres hjem for første gang, kan ses på som en form for presentasjonsritual (Goffman, 1967/2005). Presentasjonsritualer handler om hvordan en ser på andre og hvordan en kommer til å forholde seg til dem. Utveksling av hilsener, vanlig

høflighet og etikette er slike ritualer. Høflighetsritualer tar sikte på å bevare både ens eget og andres ansikt (Goffman, *ibid*) og henger sammen med takt eller sosiale ferdigheter. Takt kan ses på som tosidig og handler om aktelse; at en mottar eller gir ros, og atferd; som handler om hvordan en oppfører seg, for eksempel at en er til å stole på. Ritualer knyttet til aktelse og atferd kan deles i unngåelsesritualer som beskytter individet mot pinlige og vanærende situasjoner og presentasjonsritualer som er positive ressurser som brukes for å ære individet.

Hjelperens inntreden i Ingers hjem var ikke i pakt med vanlige presentasjonsritualer ved første gangs besøk hos andre. I slike tilfelle overlates initiativet til den som bor i hjemmet, og en forholder seg høflig avventende til en har blitt forsikret om at en er velkommen, før en går inn. Imidlertid peker Goffman (1967/2005) på at når en deltar i sosial interaksjon, deltar en i en viss forstand ikke med sitt totale selv, men med deler av seg selv i form av spesielle kapasiteter eller status. Ofte vil statusforskjeller avgjøre om en inngår i en symmetrisk eller asymmetrisk relasjon. I dette tilfellet så det ut som om hjelperen som kom på besøk, tolket besøket innenfor en ramme av tjenesteyting hvor Inger var tjenestemottaker, ikke vertinne, og hun selv var tjenesteyter og ikke gjest. Hennes atferd kan derfor ha vært annerledes enn den ville vært hvis hun hadde besøkt Inger i annet ærend. Ingers hjelper så ut til å handle ut fra en instrumentell rasjonalitet hvor det sentrale var oppgaveorientering og effektivitet. Både forespørselen etter plastovertrekk til skoene slik at hun ikke trengte å bruke tid på å ta av seg støvlettene, og den raske og effektive måten hun gikk i gang med arbeidet på, understreket dette. Rønning (2004) peker på at vårt samfunn er sterkt preget av instrumentell rasjonalitet. Denne har sammenheng med en resultatorientert tenkemåte som særlig kommer fram i økonomien og byråkratiet. Men Rønning (*ibid*) skriver at det ikke finnes bare én form for rasjonalitet. Innenfor omsorgstjenestene vil de praktiske arbeidsoppgavene som renhold og matlaging kunne vurderes ut fra en instrumentell rasjonalitet. Men det relasjonelle ved omsorgen kan ikke måles på samme måte. Her er det andre rasjonalitetsformer som framtrer, blant annet "omsorgsrasjonalitet" (Wærness i Rønning, 2004). Rønning (*ibid*) peker på begrepet omsorgsrasjonalitet har vært brukt i ulike sammenhenger, men sentralt står at denne formen for rasjonalitet innebærer at en samtidig kan være både emosjonell og rasjonell, og at omsorg ikke kan forstås ut fra en markedslogikk.

Christensen & Nilssen (2006) er opptatt av at de sosialpolitiske retningslinjene utgjør tolkningsrammer for den enkelte tjenesteyter i møtet med utviklingshemmede, mens den faktiske sosialpolitikken ikke er retningslinjene, men den praksis som eksisterer i hverdagens

møter. I møtene utspilles blant annet ulike former for makt. Vanligvis angår makt forhold mellom mennesker og er derfor et sosialt og et relasjonelt fenomen. Makt kan også være potensiell ved at en har mulighet for å bruke den, men ikke trenger å gjøre det. På et mikro-nivå kan makt vises i form av det Goffman (1967/2005) kaller unngåelsesritualer. Det er ritualer som gjør at en holder avstand til andre og ikke involverer seg i deres situasjon:

”Hjelperen spør Inger hvor hun har ting etter hvert som hun trenger noe fra kjøkkenet, og lar Inger bistå med å røre i gryter og dekke bord. Hjelperen og Inger ser ut til å finne tonen raskt, men det er tydelig at hjelperen ikke vet stort om Inger og hennes dagligliv. Når Inger forteller om klubben og musikken, vet hun ikke noe om det.”

Inger er veldig opptatt av korpset hun spiller i, og snakker gjerne om det. Denne kvelden skulle hun dessuten på fritidsklubben, og det ville hun fortelle. Hun så ut til å søke kontakt med hjelperen ved å snakke om aktiviteter hun er opptatt av. Hjelperen forholdt seg til Inger ved å instruere i matlaging og borddekking, men hun ga ingen respons på det Inger fortalte. Da Inger ikke fikk svar på sin invitasjon om kontakt, ble hun stille og snudde seg bort. Siden hun vanligvis er sosial og veldig pratsom, var det tydelig at hun her følte seg avvist.

Slik denne situasjonen er beskrevet, kan hjelperen oppfattes som moralsk klanderverdig. Hun viste unngåelsesatferd ved å unnlate å involvere seg i det Inger prøvde å formidle. Imidlertid er det også mulig å forstå henne som en ansatt som på mest mulig effektivt vis, prøvde å gjøre jobben sin før hun skulle haste videre til neste tjenestemottaker. Hennes jobb kan befinne seg i en ramme hvor det finnes systemsvikt (Thorsen, 2001; Vabø, 2001). Dette kan dreie seg om mangler ved hvordan vikarer eller nye ansatte rekrutteres, hva slags opplæring og forståelse av tjenestemottakerne de sosialiseres inn i, og ikke minst hvordan det Rønning (2004) kaller effektivitetsdiskursen, krever at de passer på å rekke over alle oppgaver på tilmålt tid. Ved å holde seg til en streng definisjon av hva hun ”egentlig” skal gjøre, kan tjenesteyteren prøve å beskytte seg mot å bli alt for involvert i enkeltpersoner. Dette kan ses på som en måte å prøve å håndtere mange kryssende forventninger på. Det problematiske for Inger i denne situasjonen var opplevelsen av at hun ble avvist og hindret i å komme fram med ting som var viktig for henne. Hun fikk ikke anledning til å presentere seg som den aktive og sosiale kvinnen hun er, men ble møtt som utelukkende utviklingshemmet eller tjenestemottaker.

For Inger var ikke denne situasjonen noe hun opplever til vanlig. Stort sett kjenner hun de som hjelper henne. Hun sier at hun synes at de fleste er veldig greie. Det er trygt for henne at

de befinner seg i nærheten, og at hun kan ringe når det er noe hun gjerne vil snakke med dem om. Både på korpsøvelse og på fester har hun møtt opp sammen med andre unge fra omsorgsboligene og ansatte fra omsorgstjenesten. Av måten Inger da har snakket med sine hjelpere på, har det gått fram at det er flere hun liker godt og har god kontakt med. God kontakt og felles glede over å møtes var synlig ved et besøk fra omsorgstjenesten en dag Inger skulle ha hjelp til både å lage middag, gjøre rent og lage handleliste.

”Det ringte på døra og en ung kvinne kom inn. Det var tydelig at de to kjente hverandre godt. ... Så ble de begge opptatt av middagen. De snakket hyggelig sammen mens de jobbet, både om maten og om dagliglivet. Hjelperen spurte Inger om hvordan hun hadde hatt det i dag, og hun snakket om korpset. ... Inger fortalte om en mannlig hjelper som pleier å være hos henne. Han hadde kjeftet på henne fordi det var så rotete. Hjelperen sa at hun syntes ikke at en burde kjefte, selv om hun nok syntes at Inger kunne sette skitten oppvask inn i oppvaskmaskinen.”

Ved dette besøket var både Inger og hennes hjelper aktive. De både arbeidet og snakket sammen slik som kvinner tradisjonelt har kommunisert mens de har holdt på med praktiske arbeidsoppgaver. Siden hjelperen kjente Inger, kunne hun spørre om korpset, og Inger fikk anledning til å fortelle at hun hadde blitt tillitsvalgt. Slik støttet hjelperen opp under det bildet Inger gir av at hun er en person som er vist tillit og kan ta ansvar. Hjelperen kan sies å utføre identitetsstøttende arbeid ved at hun slik bekreftet Inger. I tillegg viste Inger at hun har tillit til hjelperen. Hun torde å komme med kritikk av en annen av sine hjelpere og fikk sagt fra at hun følte seg urettferdig behandlet. Som respons valgte hjelperen en tosidig strategi. Først støttet hun Inger i at reaksjonen fra hjelperen var for skarp og bidro med dette til at Inger kunne opprettholde sitt ansikt. Samtidig viste hun at både hun og kollegaen har ansvar for å lære Inger at det er praktisk å holde det ryddig på kjøkkenbenken. Hun trakk inn sin yrkesrolle og veiledet Inger i form av svak paternalisme. Christensen & Nilssen (2006) skriver at svak paternalisme kan forstås som at omsorgsytere vet hva som er best for mottakeren og tar avgjørelser til dennes beste. De peker på at ofte brukes en slik form for paternalisme overfor personer med begrensede kognitive evner som ikke ser konsekvenser av egne valg. Inger så ut til å akseptere at hjelperen ga beskjed om hva hun skulle gjøre. Både det at hun fikk støtte, og at hjelperen formidlet sitt budskap på en forsiktig måte, kan ha bidratt til at Inger aksepterte det hjelperen sa, og tok ansvar for å rydde på benken.

Olin (2003) peker på at tjenesteytere kan ønske å ha en balansert nærhet til tjenestemottakere. De kan ønske å vise nærhet, men samtidig å holde en viss distanse. En måte det er mulig å forstå dette på, er at de kan ønske å beskytte både tjenestemottakeren og seg selv. På den ene siden ønsker de ikke å gi tjenestemottakerne falske forhåpninger, som for eksempel om vennskap, og på den andre siden kan de ønske en viss distanse fordi de da får større muligheter til å gå inn i kompliserte situasjoner uten for stor følelsesmessig involvering. Hjelperens svar på Ingers klage kan ha handlet om en slik balanse mellom nærhet og distanse ved at hjelperen både gikk inn i Ingers situasjon og samtidig viste at hun er personal. I rollen som personal viste hun at hun støttet realitetene i sin kollegas vurderinger, men ikke måten han gikk fram på. Hun kan ha forstått Inger som en som trenger opplæring. Lorentzen (2003) er av den oppfatning at hjelperes samhandling med utviklingshemmede ofte har med aspekter av læring. Han skriver at hva som skal læres, som oftest ikke er gjenstand for forhandling, men er noe som er kontrollert av andre.

”Hjelperen holdt på med å rydde på oppvaskbenken da Inger begynte å spise... Da hun var ferdig, satte hun seg ved bordet og holdt Inger med selskap. De snakket sammen om hvem som jobber i sonen, og at Inger hadde særlig god greie på navnet på alle mennene. Hun ble ertet litt for det, og lo godt. ... Inger sa at i helga ville hun gjerne se den nye tegnefilmen som gikk på kino. Noen andre som hun kjenner, hadde fortalt om filmen da de var på håndballtrening i går. Hjelperen sa at hun regnet med at det skulle gå greit på søndag kveld. Inger spurte hva hjelperen skulle gjøre i helga, og hun fortalte at hun skulle på fest til en venninne som har fødselsdag.”

Dette utdraget fra feltnotatene beskriver hvordan samhandlingen foregikk mellom Inger og hennes kjente hjelper under hele besøket. De fikk gjort det husarbeidet som var avtalt, samtidig som de hadde det fint sammen. Hjelperen viste både omsorgsrasjonalitet og instrumentell rasjonalitet, og hun forholdt seg til Inger på en måte som var identitetsstøttende.

Bollingmo, Ellingsen & Selboe (2005) peker på at relasjoner kan være symmetriske eller komplementære. Symmetriske relasjoner er preget av likhet og gjensidighet. En utvikler seg sammen og samtidig, og kan gjøre felles innsats for å nå felles mål. Komplementære relasjoner er preget av utfyllende ulikheter, motsetninger og forskjeller. Over- og underordnet status kan ses på som komplementære relasjoner. Forfatterne peker på at symmetriske forhold mellom hjelper og den som trenger hjelp, gir det beste grunnlaget for selvbestemmelse, men at komplementære relasjoner også kan legge til rette for dette. Vanligvis vil en veksle mellom

begge typer av relasjoner slik Ingers hjelper gjorde i sin samhandling med Inger. Da hun ga Inger beskjed om hva hun skulle gjøre, for eksempel rydde av benken, opptrådte hun i en komplementær relasjon hvor hun var ”overordnet”. I samtalen ved bordet ble samhandlingen i stor grad preget av gjensidighet og symmetri. Den symmetriske relasjonen viste at Inger og hjelperen kjenner hverandre godt. De var trygge på hverandre og kunne derfor også møtes som to unge kvinner som kunne spøke om den enes interesse for menn. I en slik spøkefull relasjon kunne hjelperen legge fra seg ansatterollen et øyeblikk, og vise seg fram som den unge kvinnen hun også er. Gjensidighet i relasjonen kom også fram da de to kvinnene fortalte hverandre hva de skulle gjøre i helga. Samtidig kom det fram at siden Inger trenger bistand, kunne hun ikke bare bestemme at hun ville på kino. Hun måtte spørre om noen hadde tid til å bli med henne, mens hjelperen uten videre kunne takke ja til en invitasjon.

6.1.4. Tjenestemottaker eller individ?

Eksemplene med Henrik, Frida og Inger kan tyde på at nyere tjenesteorganisering kanskje ikke dekker deres behov. Gough (2004) peker på at unge utviklingshemmede ikke nødvendigvis har den samme erfaringen med å styre eget dagligliv som eldre tjenestemottakere har. De trenger av den grunn kanskje andre former for bistand enn bare det å få vasket baderom og kjøkkengulv. I likhet med Christensen & Nilssen (2006) hevder Gough (ibid) at mange har behov for relasjoner som kan være identitetsstøttende. Hun skriver at det av den grunn kan være nødvendig å ha et mer pedagogisk innrettet perspektiv på hva som er god omsorg for unge voksne med hjelpebehov. Unge mennesker med utviklingshemming som står midt oppe i overgangen til voksent liv, kan ha sårbare identiteter og kan ha behov for kontakt med hjelpere som kan støtte dem i deres identitetsarbeid. Dette krever kontinuitet og involvering fra hjelpernes side. Det krever også fokus på og bevissthet om makten som ligger i den rollen en har som offentlig omsorgsgiver.

Relasjonene mellom hjelperne og personene med utviklingshemming i de nevnte eksemplene viser tre ulike måter hjelperne forholdt seg til hjelpemottakerne på. I den første var hjelperne noen som kom, utførte oppdraget sitt og gikk igjen. Her fikk personene som mottok hjelp, ikke presentert seg ved å fortelle om hvem de er. Bare selve oppdraget så ut til å ha betydning for hjelperne, og personen de hjalp, så ut til bare å bli forstått inn i en rolle som tjenestemottaker. Castells (1997) skiller mellom identitet og rolle. Han definerer identitet som noe som involverer at en konstruerer seg selv, og som handler om å være noen, mens sosiale roller handler mer om funksjon, å gjøre noe. Med dette gir Castells (ibid) identitet en dypere mening

enn rolle. Så lite som hjelperne forholdt seg til personen selv, for eksempel når de var til stede sammen med Frida, kan det se ut som om de ikke tok seg bry med å betrakte henne som noe annet enn i en rolle som tjenestemottaker.

Den andre måten en tjenesteyter forholdt seg til en av informantene på, er illustrert av forholdet mellom Inger og den hjelperen hun ikke kjente. Hjelperen forholdt seg til en viss grad til Inger ved å spørre hvor hun hadde ting, og ved å involvere henne i arbeidsoppgavene. Men hun forholdt seg til Inger på en instrumentell måte og på sine egne premisser, slik at hun fikk gjort jobben. Hun støttet ikke opp under det Inger ville fortelle om seg selv, men forholdt seg til hennes identitet som utviklingshemmet og hjelpemottaker. Betydningen av at det er etablert et forhold mellom omsorgsyter og mottaker er illustrert i den tredje måten hjelperne forholdt seg til informantene på. I kontakten mellom Inger og hennes kjente hjelper gikk det fram at hjelperen hadde en pedagogisk innretning på arbeidet sitt, og hun viste også fram mer personlige sider av seg selv. Hun hørte etter på det Inger fortalte og viste at hun bryr seg om Inger ved å spørre etter noe som er viktig for henne, blant annet korpset. Hun la til rette for samarbeid og forholdt seg til Inger som et individ med flere ulike identiteter. Også i en situasjon hvor Inger kritiserte en kollega, klarte hjelperen å unngå at Inger mistet ansikt. Hele samhandlingen bar preg av identitetsstøtte og partnerskap, noe som understreker betydningen av kontinuitet og involvering i hjelpemottakeres dagligliv.

6.2. Dagvirksomhet – produksjon og et sted å være

Mange med mild utviklingshemming er i varig vernet arbeid slik som Frida og Jens i denne studien. De fleste av de som deltar i ulike former for dagvirksomhet, har imidlertid plass i det som ofte kalles kommunale dagsentre eller aktivitetssentre. Slike sentre kan inneholde større eller mindre omfang av produksjonsrettet virksomhet eller ha preg av trening eller ”et sted å være”. Grete, Henrik, Inger, Kjersti og Lars har tilknytning til kommunal dagvirksomhet som er innrettet mot produksjon for de som klarer å produsere, og mot å være et oppholdssted med omsorgspregede aktiviteter for personer som i liten grad kan delta i produksjon. Tøssebro & Lundeby (2002b: 86) peker på at også denne formen for virksomhet kan ha betydning ved at en får struktur på dagen, unngår passivitet og gis tilbud om meningsfulle aktiviteter.

Det er skrevet lite om samhandling mellom utviklingshemmede og deres hjelper innen dagvirksomhet. Et unntak er Hegdal (2006) som har gjort deltagende observasjon ved et arbeidssenter for utviklingshemmede. Hun har drøftet relasjoner mellom arbeidsledere og

arbeidstakere, og viser til at ansatte har et bredt spekter av roller. Hun peker videre på at det finnes et klart skille mellom arbeidsledere og arbeidstakere i virksomheten. I sin studie av vernet arbeid har Olsen (2003b) hatt størst fokus på arbeidets betydning for individuelle arbeidstakere, men har også pekt på hvordan det hierarkiske skillet mellom arbeidsleder og arbeidstaker kommer til syne. Blomberg (2006) og Thorsen (2005) har hatt noe fokus på samhandling i dagvirksomhet, men har i liten grad trukket inn arbeidslederens rolle og betydning.

Samhandling mellom arbeidsledere og arbeidstakere i dagvirksomhet ser ut til å inneholde mange av de samme elementene som er beskrevet om samhandling mellom beboere og personal i bofellesskap. Spørsmål om makt, paternalisme og selvbestemmelse vil sannsynligvis finnes i alle former for hjelperelasjoner. Det som skiller dagvirksomheten fra bofellesskap, er at ens hjem er ens private arena, mens en arbeidsplass kan ses på som en ”offentlig” arena hvor en tilbringer noen timer av sin hverdag (Hegdal, 2006). Vesentlige elementer ved dagvirksomhet vil være arbeidstilrettelegging, arbeidsledelse, produksjon og læring, og her vil arbeidsledere ha en noe annen rolle enn det ansatte i bofellesskap har. I arbeidsforhold finnes det ordinært relasjoner av å være henholdsvis over- og underordnet. Det er derfor mulig at arbeidslederens rolle vil være preget av det ordinære arbeidslivets spille-regler, selv under omstendigheter hvor en kan stille spørsmål om i hvilken grad det som foregår i dagvirksomhetene, reelt sett er arbeid. Tvetydigheten i utviklingshemmedes arbeid slik det er beskrevet av Tøssebro (1996), henger sammen med at det på utviklingshemmedes arbeidsplasser samtidig finnes både produksjon og mer omsorgspregede aktiviteter. Dette innebærer at arbeidsledernes rolle også omfatter en omsorgsdimensjon.

Dagvirksomhetene er svært ulike både med hensyn til arbeidsoppgaver, atmosfære, og personalsammensetting. For å få fram variasjon, framstilles eksempler på samhandling som individuelle fortellinger fra den enkelte virksomhet i stedet for å foreta en tematisk drøfting av ulike elementer ved interaksjonen, som støtte, produktiv virksomhet eller fellesskap. En annen grunn til å framstille hjelperelasjonene i form av individenes fortellinger, er at hjelpenes roller er mangfoldige, og det er ikke enkelt å skille ulike samhandlingsmåter fra hverandre. For eksempel vil det kunne gis støtte til arbeidstakerne både når det dreier seg om arbeidsoppgaver og om mer personlige forhold.

6.2.1. Tradisjonell dagvirksomhet med mye støtte

Grete har sin arbeidsplass ved det som kan kalles et tradisjonelt dagsenter. Senteret har potteplanter og pene gardiner, og har preg av hygge og hjemlighet. De fleste arbeidslederne er kvinner mens arbeidstakerne er av begge kjønn. Flere av disse har bevegelseshemming, og enkelte trenger ganske tett oppfølging. Ved senteret utføres en del manuelle arbeidsoppdrag som å pakke ulike typer kort, makulere og lage keramikk. Grete deltar stort sett i den produksjonen som foregår, mens andre med større funksjonsvansker får små tilrettelagte oppgaver som de er i stand til å utføre.

”Grete satt ved et bord sammen med mange andre, både arbeidstakere og arbeidsledere. De holdt på med å pakke kort, bordkort med bryllupsmotiv som skulle telles opp i bunker på ti og pakkes i plast. Arbeidstakerne drev og la kortene i bunker med rett antall mens arbeidslederne brettet sammen plasteskene som kortene skulle ned i. Dette virket som en litt tung jobb for plasten virket hard og vanskelig å brette. Atmosfæren ved bordet virket vennlig og avslappet. Telefonen ringte av og til, og de ansatte gikk til og fra, men det så ut til at jobben ble gjort likevel.”

Radioen sto på i bakgrunnen, innstilt på et program med mye musikk. Det var forholdsvis lite prat ved bordet, sannsynligvis fordi det var mange som opplevde det som krevende å telle opp og holde oversikt. Det var litt småprat, mest i form av at arbeidsledere kunne spørre en arbeidstaker om hva vedkommende hadde vært med på, eller hva en skulle gjøre etter arbeidstid. Arbeidslederne bidro også med å fortelle om hendelser de selv hadde vært med på, og det hendte at de kom med en historie om barn eller barnebarn. Av og til kunne en arbeidsleder komme med en oppmuntrende kommentar. Fokus var likevel hele tiden på arbeidsoppgavene. Slik som folk satt rundt bordet og gjorde en felles innsats for å få pakket størst mulig antall kort, virket samhandlingen ganske symmetrisk og likeverdig. I følge Bollingmo m.fl. (2005) vil en symmetrisk relasjon medvirke til at de som inngår i den, utvikler seg sammen og samtidig. Relasjonen gir dessuten godt grunnlag for utvikling av identitet, og roller og funksjoner er ikke så tydelig avgrenset. Ved dagsenteret var arbeidsoppgavene fordelt slik at hver hadde en oppgave en kunne klare. Det kom fram at de fleste arbeidslederne og arbeidstakerne hadde arbeidet ved dagsenteret i flere år, og de hadde hatt samme arbeidsoppdrag lenge. Det var derfor lite behov for direkte instruksjon.

Inntrykket som ble gitt, var at informantene så på arbeidet sitt som betydningsfullt. Pakkingen av kort ved dagsenteret er et reelt arbeid. Det er gitt et anbud, en har fått tilslag fra kort-

produsenten, og det er gjort avtaler om å levere til rett tid. Dette fordrer i perioder stor arbeidsinnsats hvor alles bidrag er nødvendig. Det hender at tidspresset er så stort at arbeidslederne må benytte pausene for å få jobben gjort. Slik blir arbeidets betydning synliggjort og den enkelte arbeidstaker forstår at deres individuelle innsats er viktig. Det skapes med dette en lagånd som påvirker både arbeidsmiljø og resultat. Halvorsen (1995) peker på at innenfor arbeidsetikken ses arbeid som både en plikt om å bidra til fellesskapets beste, og som et gode, fordi det er godt for en selv å være aktiv. Ved dagsenteret framstår arbeidslederne som rollemodeller og som formidlere av arbeidsetikk. Dette er samtidig identitetsstøttende fordi arbeidstakerne får erfare at de gjør en innsats som har betydning for andre. Indirekte får de også støtte på at arbeidet deres har betydning når de kommer i en forretning, og kan se at kortene som de har pakket, henger fullt synlig for alle.

Arbeidslederne er aktive i produksjonen, og de har samtidig en omsorgsrolle:

”Grete har to typer jobb på en gang. Hun teller opp kort og konvolutter til en som sitter ved siden av henne. Ellers pakker hun, samtidig som hun bretter esker. Hun jobber så hun er helt rød i ansiktet for å holde samme tempo som andre som bretter. En arbeidsleder spør om det blir for mye for henne, men hun svarer nei og holder på. ... En mann sitter og bretter esker akkurat som Grete, men eskene er små, og det er vanskelig for han fordi han er ganske stiv i fingrene. Etter en stund kommer en ansatt bort og spør om han heller vil lime merkelapper. Hun sier at det bare er en person som holder på med merkelappene mens det er mange som bretter esker.”

Grete er veldig ivrig i jobben. Hun vil gjerne være flink, og det hender at hun tar på seg litt for mye. I denne situasjonen viste arbeidslederen omsorg for henne på en måte som gjorde at Grete kunne bevare sitt ansikt og fremdeles framstå som en dyktig arbeidstaker. Hun fikk bekreftelse på at hun jobber godt og klarer mye, samtidig som hun selv fikk ansvar for å vurdere om hun ville ta det litt mer med ro. Med dette fikk hun beholde sin selvstendighet og bestemme over sin egen arbeidssituasjon. Gretes kollega fikk støtte på samme måte. Her så arbeidslederen at mannen hadde fått en for vanskelig oppgave. I stedet for å gi uttrykk for at han ikke mestret oppgaven, åpnet arbeidslederen for at han kunne velge å gjøre noe annet. Samtidig lot hun mannen forstå at den andre arbeidsoppgaven var vel så viktig for det felles arbeidsoppdraget, fordi det var få som utførte den. Mens en påpekning av vansker kunne ha ført til at mannen mistet ansikt, virket denne måten å forholde seg til han på, som støtte for hans identitet som arbeidstaker, og han beholdt sin verdighet. Eksemplene peker på at arbeidslederne ser ut til å ha bevissthet om at støtte skal gis på en måte som ikke fratrukk arbeidstakerne

ansvar eller gjør at de blir skamfulle over ikke å strekke til. I praksis utfolder de en form for ”ansiktsbevarende” virksomhet. Goffman (1971) kaller en slik form for ansiktsbevaring for støttende utveksling eller positive mellommenneskelige ritualer. Ritualene bekrefter at samhandlingen vedvarer, og at de som deltar, vet hvordan en oppfører seg slik at en viser respekt for hverandre og unngår at situasjonen blir pinlig.

Den symmetriske relasjonen mellom arbeidsledere og arbeidstakere ble opprettholdt også i lunsjpausen ved at alle hentet den maten de hadde med hjemmefra og satte seg til å spise i fellesskap. En av arbeidstakerne har ansvar for å dekke bordet med asjetter og kopper og å rydde etterpå. Denne oppgaven deles av flere etter en turnusordning, og inngår som et sentralt element i arbeidsfellesskapet.

”Jeg går inn i lunsjrommet. Her er det ikke skille mellom arbeidsledere og arbeidstakere. De sitter tilfeldig ser det ut til. ... Jeg prøver å få plass ved siden av Grete, men roter visst litt for en arbeidsleder som hadde plassert seg ved å legge fra seg maten sin...”

Fellesskapet i lunsjen kan forstås på ulike måter. Det bidrar for det første til å styrke samholdet mellom arbeidstakere og arbeidsledere. Samtidig er det med på å opprettholde illusjonen om at arbeidsplassen er reell og uten markerte statusforskjeller. Dersom arbeidslederne hadde valgt å sitte for seg selv, slik det er vanlig noen steder, ville det blitt mer synlig at ramma for arbeidssituasjonen er en ”liksomramme” eller ”make-believe”.

”Noen spør Grete hvordan det går med dansingen. Hun stråler opp når det blir snakk om dans og forteller en ny arbeidsleder at hun danser, og at hun liker det veldig godt.”

Det så ut til at de fleste hadde det hyggelig i lunsjpausen. Tonen var rolig og vennlig. Grete ble spurt om dansingen sin, et tema hun liker godt å snakke om, og dermed fikk hun vist fram noe som er svært viktig for henne. Flere episoder hvor arbeidsledere har snakket med både Grete og andre om hva de holder på med i fritiden, har vist at de evner å binde sammen flere elementer fra arbeidstakernes dagligliv til sammenhengende fortellinger om hvem de er. Enkelte klarer kanskje ikke å konstruere sine egne sammenhengende fortellinger, og da kan arbeidsledernes sammenbinding bidra til at de får hjelp fra andre til å bygge opp sin selvbiografi. Dette ser ut til å være en viktig del av arbeidsledernes identitetsstøttende virksomhet.

Arbeidsledernes omsorgsrolle kommer mer tydelig fram i forbindelse med lunsjen enn under produksjonen. Flere rullestolbrukere må ha hjelp til å komme seg på toalettet før de skal spise, og enkelte trenger hjelp med maten på ulike måter. Et par personer må ha omfattende hjelp. Enkelte skal også ha litt fysisk trening. Det gjelder blant annet for Grete som skal gå med støtte noen meter etter at hun er ferdig med å spise. Dette er et fast ritual for henne, og hun gir uttrykk for at det er godt å få reist seg litt fordi hun blir sliten av å sitte så lenge av gangen. Av og til skjer det små episoder som krever nærvær i form av trøst som for eksempel da en mann begynte å gråte fordi noen hadde sparket han på leggen. Det var Grete som varslet en arbeidsleder om at han var lei seg, og hun gikk raskt bort til han for å trøste. Hegdals (2006) studie viser på liknende måte hvordan arbeidsledere forventes å skulle ordne opp når noe ikke er så greit. Arbeidslederne har mange roller, og de må spille på et bredt register for å utføre jobben sin på en måte som medvirker til at både produksjon og trivsel ivaretas.

Preget av trivsel og forholdsvis symmetriske relasjoner avløses av og til av komplementære forhold hvor det klart framgår at det er skille mellom arbeidsledere og arbeidstakere. Arbeidslederne deltar i egne møter, de tar i mot besøkende og svarer på telefonhenvendelser. Som besøkende er det ikke vanskelig å oppdage at arbeidsledere og arbeidstakere har ulike funksjoner. Noen ganger blir skillet helt klart som da en arbeidsleder sa: *”I neste måned skal vi ha stengt en uke for da skal hele personalet på studietur. Vi skal se på liknende dagvirksomhet i et annet land.”* Hun fortalte at de ikke fikk anledning til å sette inn vikarer for hele arbeidsstokken, og at de ikke hadde andre muligheter hvis de skulle få til en felles faglig oppdatering. Denne situasjonen understreket tydelig realiteten i at dagvirksomheten er ”make-believe”; en omforming av primærramma arbeid, og at den primære forståelsen som ligger under, handler om dagvirksomheten som kommunalt hjelpetiltak. Arbeidstakerne gikk med ett inn i roller som tjenestemottakere som må underordne seg strukturelle krav og behov. En arbeidstaker ga uttrykk for at hun ikke var glad for dette. Hun bor alene og det virket lite sannsynlig at hun ville få noe særlig ut av å ha fri en uke. Kvinnens holdning forteller noe om betydningen av å ha noe fast å gå til, og at en uke uten daglig virksomhet kan komme til å oppleves som lang og innholdsfattig.

6.2.2. Arbeid for mannfolk

Henrik har to arbeidsplasser som begge kan betegnes som mannsarbeidsplasser. Både arbeidsledere og arbeidstakere er menn. Arbeidstakerne kan ha varierende arbeidskapasitet, men ingen er bevegelseshemmet i særlig grad, og ingen trenger pleie. Vedlageret ser ut som et sted

for menn, med ved stablet langs veggene og store vedkløyvere til å kløyve veden med. Spiserommet har bord av respatex og stålrørstoler. Både arbeidsledere og arbeidstakere har blå kjeledresser, og de som arbeider med kløyving, har vernesko. Måten lageret er innrettet på, peker sterkt i retning av at det er arbeid som foregår. Det virker likevel ikke travelt eller hektisk siden flere av arbeidstakerne ser ut til å arbeide ganske langsomt. Det langsomme tempoet bidro til at inntrykket av en reell arbeidsplass ble svekket.

Henrik arbeider svært selvstendig, og av den grunn har han forholdsvis lite kontakt med sine arbeidsledere mens han holder på med å kløyve ved. Bare av og til trenger han litt bistand:

”Den store pallen med ved som Henrik har kløyvd, er helt full. En arbeidsleder kommer for å hjelpe til med å pakke den ned. Den skal knyttes for med et tau. Arbeidsleder viser Henrik hvordan det gjøres, og så hjelper han Henrik med å fortsette. Det skal strammes og knyttes. Henrik kan knytte, og med litt hjelp går det bra. Arbeidslederen sier at de kan trene på dette noen ganger, og så kommer Henrik til å få det til alene. Henrik blir bedt om å hente en jekktralle, og så skal de ha den store pallen unna. Først må gjerdet rundt fjernes, og det er tungt. Henrik strever, men får det til. Så skal tralla inn under pallen, og til det kreves det konsentrasjon. Det går også bra, og så skal pallen fraktes til den andre enden av lokalet. Henrik får til det også.”

Jobben med pallen krever at en har fysisk styrke, og her fikk Henrik vist seg fram som et ”skikkelig mannfolk”. Ved å vise at han lyktes med det tunge arbeidet, levde Henrik opp til presentasjonen av seg selv som arbeidskar. Arbeidslederen hjalp til, men bare med det Henrik ikke klarte. Han fikk lov til å streve og lov til å lykkes, og dette bekreftet det inntrykket han gjerne vil gi av seg selv. Bare da arbeidsleder så at Henrik ikke klarte å knytte for sekken, kom han til unnsetning. Måten han hjalp på, var likevel med på å støtte opp under Henrik sin selvforståelse fordi han bekreftet at Henrik snart ville være i stand til å gjøre også denne delen av arbeidet selvstendig.

Ved en anledning fortalte en arbeidsleder at de arbeider etter en metode som kalles speiling. Det vil si at arbeidslederne bevisst står fram som rollemodeller for å synliggjøre både hvordan en arbeider og hvordan en samhandler med andre. Uten at arbeidslederen sa det eksplisitt, kunne det se ut som om de var bevisst på at de skulle forholde seg til hver arbeidstaker ut fra de forutsetningene den enkelte hadde. Henrik fikk støtte til å arbeide selvstendig mens andre fikk støtte til å utføre selve arbeidsoppgavene. Både vedproduksjon og trivsel så ut til å stå i

fokus for arbeidsledernes virksomhet. Det trivselsmessige kom til syne i pauser hvor det var tid til avslapping og småprat, og ved lunsjbordet hvor alle satt sammen. På vedlageret foregikk det noe samhandling mellom arbeidstakerne, men det virket som om det stort sett var arbeidslederne som førte ordet og tok initiativ til samtale, og nesten all kommunikasjon gikk via arbeidslederne.

Mangel på direkte samtale og samhandling mellom arbeidstakere ble observert ved flere av de studerte arbeidsplassene. Både i lunsjpausen og under arbeidets gang så de fleste utspillene fra arbeidstakerne ut til å være rettet mot arbeidslederne. En forklaring på dette kan være at mange utviklingshemmede i liten grad har fått anledning til å lære sosial samhandling med andre enn ansatte gjennom oppveksten. For eksempel peker Ytterhus (2000) på hvordan funksjonshemmede barnehagebarn kunne bli hindret fra å inngå i spontant oppståtte grupper av barn fordi de hadde tett oppfølging fra voksne. Et eksempel er også Gretes assistent som hindret henne i å nærme seg medelever. Et annet forhold som Sundet (1997) trekker fram, er at det kan være vanskelig å forstå seg selv ved å se på andre med utviklingshemming fordi disse andres reaksjoner ikke nødvendigvis kan tolkes som respons på ens egne handlinger. Dersom det er slik at arbeidstakerne i dagvirksomhet kan framstå som tvetydige overfor hverandre, er det mulig å se at det kan være vanskelig for dem å inngå i sosiale fellesskap. Det er tilfeldig hvem som jobber sammen; både kvalifikasjoner og væremåter er ulike, og det kan derfor være vanskelig å finne gjenkjennelse eller bli "speilet" hos hverandre. Samtidig kan arbeidsledere velge å være aktive for å hjelpe til med å holde en samtale i gang. Dermed kan de komme til å dominere, og slik ta fra arbeidstakerne mulighet til selv å ta initiativ til kontakt med andre arbeidstakere. Hvis arbeidslederne har forventninger om at arbeidstakerne er passive når det gjelder sosial interaksjon, kan dette føre til større passivitet.

Av og til møter arbeidstakerne mennesker som ikke er vant til å forholde seg til utviklingshemmede. På gården hvor Henrik arbeider, er det ofte besøk av barnehager og skoleklasser. Henrik sier at han trives best når det er stille og rolig, og han synes det kan bli for mye bråk når det kommer mange barn. En gang var det en gruppe barnehagebarn i fjøset mens Henrik sto og skar opp salat til fuglene. Han så ikke på barna, men var opptatt av den jobben han holdt på med. En arbeidsleder holdt på å forklare barna om de forskjellige dyrene som sto i fjøset:

"En jente så på Henrik og spurte arbeidslederen hva han heter. Arbeidslederen svarte: "Henrik, det er noen som lurere på hva du heter." Henrik svarte ikke, og

arbeidslederen sa at nå har jeg jo egentlig sagt det, og så forklarte han at han heter Henrik, og han holder på med å skjære opp mat til fuglene. Henrik ble ferdig og stilte seg opp og kikket på barna. Flere av dem stirret på han, og arbeidslederen sa at hvis du er ferdig, så kan du kanskje ta deg en pause nå.”

Barna oppførte seg her på en måte som ikke er i samsvar med vanlige høflighetsregler. Dette kan ses på som en følge av at de faktisk var ganske små barn, og at de befant seg i omgivelser hvor det skjedde mye de ikke var vant til å forholde seg til. Små barn vil kunne unnskyldes fordi de ennå ikke har lært alle dagliglivets regler og rutiner. For Henrik var likevel den tildelte oppmerksomheten plagsom.

Goffman (1971) bruker begrepet ”civil inattention” (høflig uoppmerksomhet) om den situasjonen at folk som ikke kjenner hverandre, viser høflig uoppmerksomhet ved å vise at en ser at den andre er til stede, samtidig som en viser at denne personen ikke er gjenstand for spesiell oppmerksomhet. Denne formen for uoppmerksomhet kan for eksempel forekomme når mennesker passerer hverandre på et trangt fortau. Manning (1992) peker på at denne måten å omgå fremmede på, er en del av dagliglivets rutiner, helt til den plutselig opphører. Dette kan være situasjoner hvor en stirrer med hat på mennesker med annen hudfarge, når en behandler noen som ikke-mennesker som ikke har krav på vanlig høflighet, eller når en i offentlige settinger stirrer på personer som er definert som marginale.

Jenta som spurte hva Henrik het, kan ha vært usikker på hvem han var, siden han sto med ryggen delvis til og var opptatt av jobben. Det er vanskelig å vurdere om hun oppfattet at det ellers kunne være noe spesielt med han. Arbeidslederen må ha vurdert at denne situasjonen var vanskelig for Henrik, og han prøvde å få han ut av den ved å utføre en form for ansiktsreddende virksomhet ved å framstille seg selv som litt dum. Goffman (1967/2005) skriver om hvordan en kan redde andres ansikt ved å sette seg selv i et mindre positivt lys. Han kaller dette for en ”*after you, Alphonse*” teknikk. En bedømmer andre som bedre enn seg selv og forventer eller håper at andre skal gi respons i form av tilsvarende positiv bedømmelse. Arbeidslederen som allerede hadde vist barna at han hadde store kunnskaper om dyr, hadde lite å tape på å framstille seg på denne måten. Samtidig slapp Henrik unna. Han fikk mulighet til å svare, men trengte ikke å gjøre det siden jenta allerede hadde fått vite navnet hans. Arbeidslederens innsats så likevel ikke ut til å være tilstrekkelig. Siden Henrik var ferdig med oppgaven han hadde holdt på med, klarte han ikke å finne på hva han skulle gjøre videre, og han ble stående rett opp og ned. Det så ut til å være en utsatt posisjon, og arbeidsleder valgte å

gi Henrik mulighet til å unnsnippe ved å foreslå at han skulle ta en pause. Henrik virket synlig lettet da han gikk ut av rommet. Arbeidslederen reddet ikke bare Henrik ut av forlegenhet, men tilbød han det Goffman (1963b) kaller et involveringsskjold i form av at han kunne trekke seg tilbake, og slapp å involvere seg i interaksjon med barna.

Denne situasjonen kan også forstås på en annen måte. Hvis Henrik ikke hadde vært utviklingshemmet, ville arbeidslederen kanskje heller ha svart jenta som spurte hva Henrik het, at hun kunne spørre han selv. Da ville han ha informert om at Henrik er fullt ut i stand til å svare for seg. Henrik kunne da ha valgt om han ville framstå som mutt eller vanskelig å forstå seg på, eller om han ville svare. Det ville i alle fall være helt tydelig at ansvaret for å gi respons, var hans. Arbeidslederen valgte i stedet å redde Henrik ut av noe han oppfattet som en ubehagelig situasjon. Henrik ble lettet over det, men var sannsynligvis ikke klar over at arbeidslederens støtte samtidig underminerte Henriks forståelse av seg selv som en voksen og selvstendig arbeidskar.

I noen situasjoner kan de profesjonelle bli så opptatt med sitt eget at de ikke legger merke til at personen med utviklingshemming kan ha forventninger om å få delta sammen med dem:

”Så blir det snakk om en TV-serie som går hver ettermiddag kl. 15.00. Henrik forteller at han pleier å se på den når han kommer hjem fra jobb. Det er så koselig å slappe av med den. En arbeidsleder sier at datteren hans på 12 år også pleier å se på den. Så spør han Henrik om en person som går igjen i serien, men Henrik vet ikke hvem det er. Han er mest opptatt av hvordan helten løser problemer og alltid kommer ut av det. Like etter spør arbeidslederen om Henrik bruker PC hjemme, men Henrik sier at det er svært lite. Arbeidslederne snakker da sammen om hvordan deres egne barn er mye flinkere til å ta seg fram på PC enn de er, og de snakker om hvordan internett er tatt i bruk i forbindelse med skolearbeid. Det ser ikke ut som om Henrik er så veldig opptatt av dette.”

I begynnelsen av denne samtalen var Henrik svært aktiv, men etter hvert falt han ut av den og kan ha følt seg tilsidesatt. I første omgang kjempet han for å opprettholde presentasjonen av seg selv som kunnskapsrik. Da arbeidslederen i samtalen om TV-serien, trakk inn datteren sin på 12 år, og senere spurte Henrik etter en rollefigur som han ikke hadde festet seg ved, klarte Henrik å svare ved å improvisere og forklare at han var opptatt av andre sider ved serien. For han var det helten som var vesentlig, ikke bifigurene. Holland, Lachicotte, Skinner & Cain

(1998) peker på at en måte å fastholde sin identitet på, kan være å improvisere ut fra de ressursene en har tilgjengelig. I stedet for å godta at han først ble sammenliknet med en 12-åring og deretter spurt om noe han ikke visste svaret på, valgte Henrik en strategi hvor han gikk inn på et område han virkelig hadde satt seg inn i og visste noe om. Han fortalte hva han har prioritert, og framsto med dette som en person som er aktivt utvelgende og dessuten hadde nødvendige kunnskaper om det aktuelle emnet. Men da han like etter ble spurt om sin bruk av PC, ble det vanskelig, og han måtte si at han bruker den lite. Etter dette virket det som om arbeidslederne var lite interessert i å snakke med Henrik, for de ble opptatt av egne barn og deres skolearbeid.

Arbeidsledernes skifte av tema kan ses på som en rammeendring eller en "footing" (Goffman, 1981). En "footing" kan forekomme når ramma plutselig blir endret ved at samtalen skifter fokus. Her forlot arbeidslederne den ramma som dreide seg om TV-serien, og hvor Henrik hadde hatt deltakerstatus, og tok i bruk en annen ramme hvor de snakket om egne private forhold. Henrik hadde lite å bidra med og gikk fra status som likeverdig deltaker til å bli publikum. Slike skiftinger i innhold i uformelle samtaler er ganske vanlig i mellommenneskelig konversasjon, og det er sannsynlig at arbeidslederne ikke noterte seg hendelsen som spesiell. I følge Goffman (ibid) vil det ofte være personer med makt som kan endre rammer. Og som påpekt blant annet av Sandvin m.fl. (1998) og Sundet (1997), er makt alltid til stede i relasjoner mellom ansatte og utviklingshemmede fordi deltakernes sosiale posisjoner er forhåndsdefinert. I følge Olin (2003) handler det om å utvise makt når ansatte bruker sin verbale overlegenhet eller "snakker over hodet på" personer med utviklingshemming. Når en er aktiv deltaker i en samtale med to arbeidsledere, som er de som har makt til å bestemme, kan en oppleve at en får økt status. Dersom en så blir utestengt fra den felles samtalen, kan en oppleve tap av status på en helt annen måte enn hvis en skulle bli satt utenfor i en ellers jevnbyrdig relasjon.

6.2.3. "Vanlig" arbeidsplass med mye nærhet

Ingers arbeidsplass i en ordinær bedriftskantine har mer preg av arbeid enn mange andre arbeidsplasser som inngår i kommunal dagvirksomhet. Gjester som besøker kantina tilfeldig, trenger ikke å oppdage at de befinner seg på en uvanlig arbeidsplass. De som bruker kantina daglig, kan likevel ikke unngå å oppdage at kantina har relativt mange ansatte, og at disse er delt inn i to lag; arbeidsledere og arbeidstakere. Inger har faste arbeidsoppgaver, og hun er ganske selvstendig i arbeidet sitt. Hun har hatt samme arbeid og samme arbeidsledere i flere

år og sier at hun trives godt. Det er bare to arbeidsledere i kantina og til sammen seks arbeidstakere. Flere av disse jobber deltid, så det daglige arbeidsmiljøet er lite. Arbeidet er i tillegg synlig for publikum fordi kantina er åpen flere timer hver dag og har mange gjester.

”Inger pleier å gå hjem fra jobb fordi hun har kort vei. En dag møtte jeg henne i kantina, og skulle være med henne hjem. En av helperne spurte: ”Har du vært hos Inger før?” Jeg svarte nei, og helperen svarte at hun hadde vært der. Hun sa at det var en stor og fin leilighet. Så fortalte hun at en av de andre arbeidstakerne også hadde vært på besøk. Hun vendte seg til henne og sa: ”Ikke sant?” Det var ikke lett å avgjøre om arbeidstakeren svarte, men helperen sa at hun nok var litt trøtt i dag fordi hun hadde feiret 30-årsdagen sin i helga, og det hadde skjedd over flere dager så det var ikke rart om hun var sliten.”

Arbeidslederen viste at hun engasjerer seg i Ingers liv også utenfor arbeidsplassen da hun fortalte at hun hadde vært på besøk i leiligheten hennes. Hun formidlet med dette at Inger er en voksen kvinne som har et hjem hun kan benytte til å ta i mot gjester og ga henne støtte på at hun er en voksen person. Men samtidig brakte hun inn tvetydighet i måten hun ordla seg på da hun brukte ordene ”stor og fin”. Dette er begreper som ofte brukes når en skal gi barn tilbakemelding på noe de viser fram. Budskapet om Ingers selvstendighet som huseier, ble motsagt av måten leiligheten ble beskrevet på og ga et bilde av Inger som både voksen og ikke voksen. Med dette skapte helperen usikkerhet rundt Ingers selvpresentasjon.

Arbeidslederen inkluderte en annen arbeidstaker i sin fortelling ved å bruke frasen ”ikke sant?”. Denne arbeidstakeren sier vanligvis svært lite, selv om hun ser ut til å forstå det som foregår. Arbeidslederen ga henne støtte på at hun også hører med i arbeidsfellesskapet, og hun ga en rimelig forklaring på hvorfor kvinnen ikke svarte på hennes ”ikke sant”. I følge Folkestad (2003) kan personale omtale utviklingshemmede med kommentarer som er karakteristiske for de som omtales. Det handler om omtaler som kan være problematiske fordi karakteristikkene kan føre til at en danner seg et fastlåst bilde av den som blir karakterisert. Men karakterisering kan også ha en positiv side som når ansatte bruker karakteristikk som nedtoner annerledeshet. I arbeidslederens fortelling ble det alminnelige ved arbeidstakeren vektlagt. Hun ble karakterisert som trøtt, og med all mulig grunn siden hun hadde festet i flere dager. Hun fikk støtte på at det var greit at hun ikke var så aktiv i denne situasjonen og ble samtidig framstilt som en som deltar i aktivitet sammen med andre.

Kantina er en travel arbeidsplass, i alle fall ved lunsjtider. Tidlig på dagen og mot stengetid, er det imidlertid rolig, og da kan det bli tid til en felles kaffepause. Tonen ser ut til å være god mellom de som jobber sammen, og arbeidslederne legger opp til at arbeidstakerne skal tenke etter og tenke ut hvordan de vil gjøre ting. Inger kan for eksempel bli spurt hva de var blitt enig om at hun skulle gjøre. En dag hun fikk et slikt spørsmål, husket hun at de var blitt enige om at hun skulle moppe gulvet, og da gikk hun straks i gang med det. Når det er pause, er det plass til å fortelle ting som har hendt og til å snakke om ting som skal skje.

”Tonen er spøkefull, med litt godmodig erting. Inger får høre at hun liker gutter. Hun blir litt flau, men ser ut til å synes at det er artig. Hun bekrefter at det er mange som liker henne. De snakker også om at hun har det travelt, og Inger kan fortelle om alle aktivitetene hun skal være med på nå i førjulstida.”

Ofte står arbeidstakerne i fokus i slike samtaler, og ofte har praten preg av identitetsstøtte. Ingers interesse for det annet kjønn kommer fram i mange sammenhenger, og erting på dette området tar hun med godt humør. I løpet av denne samtalen fikk hun tilbakemelding både på at hun er en person som blir godt likt, og at hun deltar aktivt i mange sammenhenger. Dette er helt i tråd med måten Inger presenterer seg selv på, og arbeidslederne bidro til å styrke hennes selvforståelse. Skatvedt (2006) skriver om hvordan ansatte kan involvere seg i daglig snakk med brukere eller klienter og på den måten vise at de hører til, og har status som mennesker med verdighet. Ingers arbeidsledere viser med sin involvering i Ingers dagligliv at hun hører til, og er et menneske som har verdi for andre.

6.2.4. Selvstendighet og ansvar

I den vernede bedriften hvor Frida jobber, er det forholdsvis få arbeidsledere, og det er synlig at bedriften er innrettet mot produksjon. Det ser ut til at det forventes at alle skal jobbe, selv om arbeidslederne er fraværende. Ved mitt første besøk ble følgende kommentar notert:

”Var en litt merkelig opplevelse dette. Mangelen på arbeidsledelse var slående. Noen jobbet og noen jobbet ikke. Enkelte ville tydelig jobbe, men de manglet noe å holde på med. De (arbeidstakere) fortalte at arbeidslederne jobber både her og i hovedhuset, og at de går mye i mellom.”

Ved senere besøk var dette endret. Da var det både mer arbeid å utføre og flere arbeidsledere til stede. De virket som om deres primære oppgave er å få jobben gjort, noe som stemmer over ens med at bedriften er profilert som arbeidsmarkedsbedrift:

”Frida jobber med kalendere. De har store stabler med Norgeskalendere, og disse skal være ferdig pakket i plast i god tid før turistsesongen. Frida viser meg en kvinne som legger stiv kartong inn i hver kalender. Selv arbeider hun sammen med en annen arbeidstaker. Han kjører maskinen som sveiser fast plasten slik at kalenderne blir pent pakket inn ... Frida kontrollerer at plasten er hel og på plass og legger kalenderne på en pall. Hun legger skumplast som skille mellom hver stabel på ti. En arbeidsleder kommer og sjekker at det ser bra ut. Hun teller opp at det er ferdig 110 kalendere og sier at da trenger de 90 til i stabelen som skal til samme adresse.”

Både Frida og de andre hun jobber sammen med, virket svært selvstendige, og det så ikke ut til at jobben var for krevende for dem. Arbeidslederens korte tilbakemelding fortalte dem at de utførte sitt oppdrag på en grei måte. De virket fornøyd med tilbakemeldingen og fortsatte med å jobbe. Frida er klar over at hun behersker alle arbeidsoppgavene i bedriften, og av den grunn kan en rask tilbakemelding om at jobben er godt utført, være tilstrekkelig til at hun føler seg støttet i sin forståelse av seg selv som en dyktig arbeidstaker.

I følge Frida har hver arbeidsleder et spesielt ansvar for et visst antall arbeidstakere. Selv liker hun veldig godt den arbeidslederen som har ansvar for henne. Dette fortalte hun i forbindelse med at hennes opplæringsplan skulle evalueres. Hun sa at det skal være møte snart, og at hun har forberedt seg: *”Jeg har pratet med (arbeidsleders navn) om det på fredag, om litt forskjellige ting. ... Han sa at jeg måtte ta fram det jeg har lyst til å gjøre og sånn.”* Frida som ønsker seg en ordinær jobb, oppfattet at arbeidslederen sa at det ville være mulig for henne å få hjelp til å komme over i vanlig arbeid, dersom hun bare var konkret nok. En forutsetning var at hun selv måtte tenke over hva hun kan, finne fram til hva hun har lyst til og formidle dette i møtet med avdelingssjefen. I Fridas tolkning fikk hun støtte fra sin arbeidsleder på at hun kan klare en vanlig jobb. Da hun senere fikk erfare at hun heller ikke denne gangen nådde fram med sine ønsker, bebreidet hun ikke sin arbeidsleder eller antydte at han hadde gitt henne falske forhåpninger. Hun hadde fremdeles tillit til at han hadde gitt henne gode råd, og at han ville støtte henne videre. Det er vanskelig å avgjøre om arbeidslederen var så uforbeholden i sin støtte som Frida framstiller det. Fordi hennes ønske om å få seg en ny jobb er så sterkt, kan hun ha valgt å tolke arbeidslederen til å være enig med henne. Det er mulig at han kan ha forberedt henne på at hun kanskje ikke kom til å få det slik hun gjerne vil, men hun har ikke tatt inn over seg eventuelle innvendinger. Dette peker på at arbeidslederne må kunne balansere, slik at de gir støtte på en måte som også er realitetsorienterende.

Den samme arbeidslederen har Frida et sosialt forhold til i form av mye spøk og gjensidig erting. Da han byttet avdeling, var hun ikke helt fornøyd:

”Frida forteller at det bare er en arbeidsleder hos dem nå fordi de er delt opp i grupper på grunn av endringer i lokalene. Hennes tidligere arbeidsleder er igjen i det andre bygget. Hun sier at hun pleier å stikke innom noen ganger når det er lunsj. Hun forteller at han blir glad for det fordi han sier at han trenger noen å erte. Nå kjeder han seg fordi han har for få rundt seg.”

Fridas arbeidsleder har forholdt seg til henne på en måte som vanligvis ikke hører hjemme i en relasjon av over- og underordning. Han kan sies å bryte med de formelle ritualene på arbeidsplassen ved å komme med et utsagn som kan forstås som en profanering av Frida ved å underminere hennes identitet som seriøs arbeidstaker. Goffman (1976/2005) bruker begrepet seremonielle profanasjoner og peker på at en side ved slike profanasjoner, er at de kan inneholde elementer av spøk. Spøkefulle profanasjoner er ofte rettet mot en mottaker, og er en måte å teste ut grenser i forhold til vedkommende på. Ofte skjer dette overfor personer som har lavere status. Mottakeren får på sin side anledning til å delta i ritualen ved å vise at spøken ikke har gått på bekostning av ens verdighet. Hvis Frida hadde oppfattet arbeidslederens utsagn som profanasjon, kunne hun ha følt seg støtt eller ha opplevd å miste ansikt. Men utsagnet kan også forstås på en annen måte. Skatvedt (2006) snur på en måte Goffman opp ned ved å peke på at profanering i form av spøk mellom mennesker som kjenner hverandre, kan forstås som et rituellet uttrykk for nærhet og som en måte å verdsette den andre på. Frida ser ut til å oppleve profanasjonen som en bekreftelse på nærhet og aksept, og i hennes gjenfortelling av episoden med arbeidslederen, kommer den til uttrykk som en positiv opplevelse av fellesskap.

Frida har stort ansvar på arbeidsplassen ettersom hun er tillitsvalgt for sin avdeling. Hun tar ansvaret på alvor og legger merke til hvordan andre har det. Hun synes det er hennes oppgave å si fra til arbeidslederne hvis andre ikke har det bra. Før det skal være allmøte, går hun rundt og spør de andre arbeidstakerne om de har noe å komme med, og hun noterer ned ting hun skal ta opp i møtet. Hun fikk imidlertid ikke noen hovedrolle i et møte som virket ganske stramt regissert.

”Møtet begynte. Det var avdelingssjefen som ledet det. ... Han sa at det er vanlig at de har slike møter, og han skisserte gangen i møtet. Først skulle en fra personalavdelingen si noe, deretter han selv, og så skulle de tillitsvalgte slippe til.”

Etter at personen fra personalavdelingen hadde sagt sitt, og avdelingssjefen hadde orientert om planer framover, tok han opp spørsmål som har med arbeidsmiljøet å gjøre:

”Avdelingssjefen tok opp at det er en del uro i arbeidstiden. Det er en del småknuffing og sending av sms i arbeidstida. Dette må bort. Han sa at enkelte blir plaget av dette; noen så mye at de holder seg borte fra arbeidet. Det er også en uting at en ikke holder seg på egen arbeidsplass, men forstyrrer andre. En skal holde seg på sin egen plass, og hvis det er problemer, er det viktig å ta det opp med ledelsen... Så ble spørsmål om pausen tatt opp. Avdelingssjefen sa at de fleste vet når pausene begynner, men det er mange som ikke holder greie på når den slutter. ... Mot slutten kom han med ros og sier at de har fornøyde kunder som er imponert over hvor fort de utfører oppdrag. Han viste til at de har hatt oppdrag med å pakke brev for en kunde, og det hadde gått over all forventning. Kunden var utrolig fornøyd med at de gjorde en så god jobb.”

Det kom noen få kommentarer fra arbeidstakere mens avdelingssjefen snakket, men stort sett var det han som førte ordet. Temaene om planer framover og om tilbakemelding fra kunder, er tema som vanligvis tas opp i allmøter, mens tema som angår arbeidstakeres oppførsel ikke pleier å bli drøftet kollektivt. Slike forhold hører til vanlig hjemme i personlige samtaler med dem det gjelder. Her løftet avdelingssjefen sin moralske pekefinger på samme måte som lærere snakker til uoppdragne elever, eller som en far refser sine barn. Slik som avdelingssjefen henvendte seg til arbeidstakerne, virket det som om han forsto dem som umodne personer som trenger oppdragelse og opplæring. Dette henger sammen med måten utviklingshemmede ofte blir forstått på.

Etter at avdelingssjefen hadde snakket ferdig, ble det de tillitsvalgtes tur. De var opptatt av arbeidsmiljøet, og sakene de tok opp, hadde avdelingssjefen allerede snakket om. Han ble stående på plassen sin mens de tillitsvalgte hadde ordet og styrte mer eller mindre også deres presentasjon ved stadig å komme med kommentarer.

”Frida sa at en del av det de tenkte å ta opp, allerede var nevnt, blant annet det med knuffing og uro. Avdelingssjefen sa at det blir surt hvis det er sånn. Den andre tillitsvalgte sa at slik oppførsel fører til ubehag og til at folk kanskje ikke kommer på jobb. ... Avdelingssjefen sa at noen er for opptatt av hva andre gjør, på en negativ måte.”

De tillitsvalgte hadde snakket med arbeidstakerne om arbeidsmiljøet på forhånd, og de la fram sine erfaringer ved å beskrive opplevde arbeidsmiljøproblemer. Hvis de tillitsvalgte hadde fått komme fram med sine erfaringer først, kunne fokus vært mindre på moral og mer på å drøfte

hvordan arbeidsmiljøet kan bli bedre. Forslag til forbedring av arbeidsmiljøet inngår i ansvaret som tillitsvalgte har, og disse kunne ha hatt fordelene av å snakke til sine like på en måte som understreket deres status som tillitsvalgte og medansvarlige for arbeidsmiljø og omgangsformer. I stedet ble de tillitsvalgte fratatt sin myndighet og ble avdelingssjefens medspillere i en ramme hvor arbeidsmiljøspørsmål ble vurdert som moralske problem. Innenfor denne ramma så det ut som om de tillitsvalgte ble forstått som barn som kunne ha noe å lære av måten avdelingssjefen forholdt seg til forsamlingen på. En kan stille spørsmål om tillitsvalgtordningen egentlig er en fabrikkasjon, og at arbeidstakerne i noen grad holdes for narr. Tillitsvalgtordning er pålagt i arbeidsmarkedstiltak, og ledelsen kan her ha laget en ordning som de synes fungerer. Ordningen kan være basert på oppfatninger om at arbeidstakerne ikke kan ta det hele og fulle ansvar som tillitsvalgte, og at styring derfor er nødvendig.

I sin møteledelse og særlig i sin samhandling med de tillitsvalgte, viste avdelingssjefen en for stor grad av involvering ved å synes mer opptatt av å snakke selv, enn å la de tillitsvalgte snakke på vegne av arbeidsfellesskapet. Dette er i alle fall tilfelle hvis en setter allmøtet i bedriften inn i en ramme som har å gjøre med spillereglene i ordinært arbeidsliv. Hvis en derimot antar at avdelingssjefens handlet ut fra en forståelse av at utviklingshemmede trenger mye støtte for å kunne snakke i en forsamling, og at et publikum av utviklingshemmede vil ha behov for å få ting presentert på en tydelig måte, kan hans involvering forstås som mer tilpasset situasjonen. Det virket ikke som om Frida hadde noe i mot at avdelingssjefen var aktiv under hennes innlegg. Hun ventet høflig mens han snakket og gikk så videre på det hun hadde på lista si. I etterkant av møtet kom det fram at Frida syntes at det hadde gått bra. Det kom også fram at selv om hun ble valgt som varatillitsvalgt i et tidligere allmøte, så hadde bedriftens ledelse en finger med i spillet. Han som var hovedtillitsvalgt sa at:

”... ledelsen vil gjerne ha en hånd med i hvem som blir valgt. De må vite hvem som kan gjøre jobben. Jeg tror at ledelsen er godt fornøyd med den jobben Frida og jeg gjør”.

Med dette ga han uttrykk for han at han aksepterer at det egentlig er ledelsen som styrer. Frida støttet hovedtillitsvalgtes utsagn og viste at hun også er klar over dette. Frida skiller mellom arbeid i den vernede bedriften og det hun kaller vanlig arbeid, og det er mulig at hun er av den oppfatning at spillereglene mellom ledelse og tillitsvalgt må tilpasses spesielt til rammen vernet arbeid. Hun vet for eksempel at det finnes en del uro og forstyrrende atferd blant arbeidskameratene. Heller enn å tolke avdelingssjefens innspill som forstyrrende, kan hun ha opplevd at han støttet hennes observasjoner av arbeidsmiljøet og la opp til at de i fellesskap

kunne prøve å gjøre arbeidsforholdene bedre. Med en slik forståelse kan Frida ha opplevd at avdelingssjefen støttet opp under hennes viktige rolle som tillitsvalgt og ikke prøvde å underminere den ved å overstyre henne.

6.2.5. Langvarige og gjensidige relasjoner

Sett utenfra er dagvirksomhetene tilrettelagt på en måte som segregerer og fører til at utviklingshemmede blir varig utestengt fra ordinært arbeidsliv. Virksomhetene kan framstå som fabrikkasjoner som konstrueres ut fra primærrammen arbeid (se Goffman, 1974) De kan dermed sies å føre arbeidstakerne bak lyset ved å gi seg ut for å være arbeid, uten at det ligger realiteter i dette. Men ser en på det indre livet i dagvirksomheten, kommer det fram et noe annet bilde som viser kvaliteter ved produktiv virksomhet også innenfor en ramme av ”liksomarbeid”. Kjennetegn ved dagvirksomhet er at arbeidsledere og arbeidstakere treffes daglig, og at mange har kontakt med hverandre over lang tid. Dette preger interaksjonen. Folk kjenner hverandre, og dette gir trygghet og forutsigbarhet. Samtidig kan det stabile bli en trussel mot endring. Dette vises blant annet når Frida i sin selvpresentasjon forteller om hvor vanskelig det er å få arbeid utenfor den venede bedriften.

I hovedsak støtter framstillingen av dagvirksomhet i denne studien det som kommer fram i andre studier; at folk trives med å være i daglig virksomhet (Hegdal, 2006; Olsen, 2003b; Tøssebro, 1996). Thorsen (2005) peker på at også flere utviklingshemmede som når den formelle pensjonsalderen, fremdeles vil ha behov for daglig aktivitet som hjelp til å få struktur på hverdagen. Hun skriver at det kan være en utfordring at mange som blir ”pensjonert” fra regelmessige daglige aktiviteter, vil kunne få et dårligere tilbud fordi det blir for få daglige utfordringer. Det ser ut til at betydningen av å ha et fast innhold i hverdagen, ikke kan overvurderes. Olsen (2003b) hevder at sentrale motivasjonsfaktorer i forbindelse med arbeid i vernet bedrift, er en opplevelse av respekt, anseelse og fellesskap. Hegdal (2006: 141) skriver at personalets håndtering av ulike situasjoner og deres bekreftelser av arbeidstakerne, er helt avgjørende for deres trivsel. Hun kommer med følgende oppsummering:

”Personalet er helt sentrale for brukernes opplevelse av trygghet, orden og oversikt i hverdagen, og følelsen av å mestre. Brukerne forteller hvordan de oppsøker de ansatte for hjelp, støtte og trøst, og for å formidle opplevelser fra hverdagen. Personalet er viktige nærpå personer, og har stor betydning for brukerne, også sosialt.”

Samtidig er det tydelige tegn på at det er statusforskjeller mellom arbeidsledere og arbeidstakere innenfor dagvirksomhet. Dette kommer fram i situasjoner hvor arbeidstaker mister ansikt slik som for eksempel når Henriks arbeidsledere ekskluderer han fra en opprinnelig felles samtale, eller når arbeidstakere overlates til uvirksomhet fordi arbeidslederne skal på studietur. Kanskje det mest slående eksemplet på ulik fordeling av makt og status kommer fram i forbindelse med allmøtet i den vernede bedriften.

Mest framtrædende er likevel arbeidstakernes trivsel og arbeidsledernes anvendelse av et helt repertoar av roller for å holde det sosiale og arbeidsmessige gående. På produksjonssiden handler det i stor grad om å legge til rette arbeidsoppgaver på en måte som gjør at alle kan lykkes med noe. Det ser ut til at arbeidslederne har en forståelse av at utviklingshemmede er personer som kan utrette noe når bare forholdene er lagt skikkelig til rette. Med dette blir fokus på et en får til, og ikke på det en ikke lykkes med, og dette er et sentralt element ved opplevelse av trivsel. Sentralt i arbeidsledernes virksomhet slik det framgår av denne studien, er å vise nærhet og gi støtte både på det arbeidstakerne får til, og på hvem de er. Det mest sentrale begrepet som beskriver dette, er identitetsstøtte gjennom "face work" i Goffmans forstand. I dette inngår anerkjennelse, omsorg, spøk og fellesskap; noe som kan beskrives som positive mellommenneskelige ritualer.

6.3. Støttekontakt – betalt vennskap?

Dette avsnittet handler om forholdet mellom noen av informantene og deres støttekontakter. Ikke alle har vært villig til å la seg observere sammen med støttekontaktene, så bare et par observasjoner er gjort. Avsnittet baseres på disse og i tillegg på kommentarer som informantene har kommet med i samtaler hvor tema har vært fritid og aktiviteter. Støttekontaktordningen er hjemlet i Lov om sosiale tjenester § 4-2 som en tjeneste som skal finnes i alle kommuner. Ordningen omfatter personer og familier som har behov for en slik tjeneste på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer. Støttekontaktens oppgaver er beskrevet i merknader til loven. Det heter at en som regel vil ha ansvar for å hjelpe den enkelte til en meningsfull fritid, og videre heter det at støttekontakten i tillegg til sosialt samvær, skal kunne bidra med vennskapelig rådgivning. Soldal (2003: 14) gir en omfattende definisjon av støttekontakt:

"En støttekontakt er en medarbeider, vanligvis uten profesjonell bakgrunn, som er lønnet av kommunen. Gjennom samvær og ulike fritidsaktiviteter skal støttekontakten bidra til at mennesker med behov for hjelp, støtte og kontakt, får en trygg og

meningsfull fritid. Samværet skal gi mulighet for personlig vekst. Brukerens behov er utgangspunktet for om samværet organiseres enkeltvis eller i grupper. Støttekontakten arbeider ut fra en avtale med kommunen. Avtalen regulerer innhold i og omfang av arbeidet.”

I følge Bliksvær (1997) er vel halvparten av alle som bruker støttekontakt, utviklingshemmede. Vanligvis har personer støttekontakt i fire eller fem timer pr. uke.

Det finnes lite litteratur om ordningen med støttekontakt. I en artikkel drøfter Soldal (2005) hvorfor forskningsinteressen på dette området er så svak, og hun peker på at hjelpetiltaket støttekontakt er lite dramatisk og derfor lite omdiskutert. Hun spør om bruk av begrepet hjelpetiltak fungerer som ”tilsløring” fordi det signaliserer at tiltaket er klart positivt og derfor unødvendig å vurdere kritisk. Soldal (2003) retter selv et kritisk blikk mot støttekontaktordningen. Hun stiller blant annet spørsmål ved om støttekontakter kan fungere som de profesjonelles forlengede arm ved at de bekrefter at folk trenger andres hjelp til å løse sine problemer. Med dette vil flere kunne gjøres til klienter. Et annet forhold som Soldal (ibid) trekker fram, er at når noen har støttekontakt, vil profesjonelle kunne fraskrive seg ansvar. I noen tilfelle vil dette kunne føre til at personen det gjelder, ikke får nødvendig hjelp, eller at støttekontakten trekker seg ut fordi en føler at en ikke mestrer oppgaven. Positive faktorer ved ordningen er i følge Soldal (2003), at fritidens betydning for helse og trivsel blir vektlagt, at flere får en meningsfull fritid, og at når ordningen fungerer godt, blir det mindre skille mellom bruker og hjelper.

I norsk sammenheng finnes det så godt som ikke litteratur som tar opp hvordan personer som er tildelt støttekontakt, opplever dette tiltaket. Et unntak er Kittelsaa (1999) som i en studie av unge voksne med utviklingshemming har skrevet om hvordan en jevnaldrende støttekontakt ble oppfattet som et bindeledd mellom venner slik at en kunne treffes uformelt, og som en person som bisto en når en ønsket å delta i generelle fritidsaktiviteter uten å ha følge av foreldre eller profesjonelle. I et prosjekt om aktivitetsbasert nettverksarbeid i noen kommuner i Sør-Trøndelag (Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, 2000) tegnet utviklingshemmede som deltok i prosjektet, kart over sine sosiale nettverk. Det viste seg at samtlige tegnet inn sin støttekontakt. I prosjektrapporten forklares dette med å vise til betydningen av å gjøre noe sammen med andre, og at det blir valgt aktiviteter som personen med utviklingshemming liker. Det ble også pekt på at støttekontakten ofte ble betraktet som en venn.

Ved å intervju sosialarbeidere har Soldal (2003) definert tre områder som peker seg ut som sentrale for brukere av støttekontakt. For det første er det viktig at støttekontakten viser vilje til å delta i aktiviteter sammen med brukeren. Soldal (ibid) beskriver dette som en ”aktivitørrolle”. For det andre kan støttekontakten bidra med egen kunnskap og erfaring og slik framstå som ”modell”. For det tredje vil det være behov for en viss idealisme og medmenneskelighet, noe som kan innebære at en framstår som en ”betalt venn”. Soldal (ibid) trekker fram paradokset at støttekontakt ofte kalles en ”betalt venn”. Hun skriver at det er viktig at støttekontakten erkjenner at de inngår i en asymmetrisk relasjon, og at ordningen innebærer rammer og grenser. Utfordringen er samtidig å være en person som gjør hyggelige ting sammen med brukeren.

6.3.1. Holde noe for seg selv

Med unntak av Frida som sier at hun ikke har behov for støttekontakt, og Inger som ledsages av omsorgstjenestens ansatte i fritid, har de fleste informantene støttekontakt. Jens snakker ikke mye om støttekontakten sin, men forteller at de av og til ser på biler sammen. Dette er en aktivitet som Jens liker, og han gir også uttrykk for at han trives sammen med støttekontakten. Henrik har fortalt at støttekontakten hans er en mann han trives godt sammen med. Han beskriver samværet med støttekontakten som en stadig ”guttetur”. Når han får spørsmål om hva han gjør sammen med støttekontakten, svarer han: *”Det er privat. Jeg liker ikke at noen spør meg om private ting.”*

Om Kjersti har støttekontakt, er litt usikkert:

”Så sier hun at i morgen er det busstrending. Da kommer Ida for å hente henne. En arbeidsleder spør hvor hun har truffet Ida, og Kjersti svarer at det var i .. (navnet på et nærområde). Jeg får ikke helt tak på relasjonen, men Kjersti sier at Ida er en hun kjenner. De to pleier å ta bussen hjem til Ida, og der lager de mat og koser seg. Kjersti overnatter ikke hos Ida, men drar hjem om kvelden. Hun sier at det er veldig koselig å være sammen med Ida.”

Kjersti ville ikke si mer om Ida, og det er mulig at hun er en venn eller slektning. Ida kan også være en støttekontakt som Kjersti oppfatter som en venn. Kjersti satte i alle fall klare grenser for hva hun var villig til å fortelle om forholdet til sin venn eller støttekontakt. Både Kjersti og Henrik ser ut til å ville holde samværet med støttekontakten (eller vennen) for seg selv. Dette kan tyde på at det er viktig for dem at de kan delta i vanlige aktiviteter sammen med en person som bare er der for deres skyld. Når de er sammen med støttekontakten, framstår de som

aktive unge mennesker. Det kan også være viktig for dem å kunne holde noe for seg selv og ikke dele alle sine opplevelser med andre. Mange utviklingshemmede lever liv som i stor grad er tilgjengelig for andres innsyn. Christensen & Nilssen (2006) skriver om hvordan mange utviklingshemmede lever et overvåket hverdagsliv. Både Henrik og Kjersti bor nær sine foreldre og er sjelden ute bare med andre unge, og av den grunn kan samværet med støttekontakten oppleves som ett av få områder hvor foreldre eller hjelpere ikke har tilgang.

6.3.2. Vennskap utviklet over tid

Når en beskriver utviklingshemmedes relasjoner, skilles det ofte mellom familie, sosiale relasjoner og det som har vært kalt betalte relasjoner (Tøssebro, 1996). Enkelte betalte relasjoner kan likevel regnes som en form for vennskap. Lutfiyya (1993) peker på at det finnes vennskap mellom profesjonelle og utviklingshemmede. Hun skriver at et av flere kjennetegn ved slike venneforhold, er at den profesjonelle engasjerer seg for at deres venner med utviklingshemming skal kunne delta i sosialt liv. For Grete har støttekontakten blitt som en venn. De er sammen en dag hver uke og gjør mye som Grete har stor glede av. Det hender at støttekontakten er med på klubben, andre ganger er de sammen i svømmehallen, eller de bowler. Noen ganger kommer støttekontakten hjem til familien og er sammen med Grete der. Da hender det at også en venninne av Grete kommer sammen med sin støttekontakt, og på den måten er støttekontakten med på å hjelpe Grete til å holde ved like andre vennskapsforhold.

Grete liker godt å besøke svømmehallen, og da har hun ofte følge av støttekontakten. Det er egen garderobe som er tilrettelagt for funksjonshemmede, og denne er grei for dem å benytte. Det finnes også rullestoler som er egnet til bruk i vann.

”Grete sitter i en rullestol som er til bruk i basseng. Hun har et stort håndkle over skuldrene, rosa badedrakt, badesko som ikke glir, og en flytevest i en diskret mørk farge. ... Vi går mot det som kalles velværebassenget. Jeg spør om rullestolen kan kjøre ut i vannet. Grete sier at den kan det, men støttekontakten sier at Grete foretrekker å gå. Det er en rampe med rekkverk ut i bassenget, og støttekontakten hjelper Grete ut av rullestolen slik at hun får tak i rekkverket. Støttekontakten går foran henne, og Grete kan ved å støtte seg på rekkverket, gå ut i vannet på egen hånd. Støttekontakten sier at hun har lært seg dette selv. Når det blir dypt nok, glir Grete ned i vannet og flyter. ... Hun bærer alle tegn på å trives, smiler stort og ser ikke ut til å ha noe ubehag av å få vann i munn og øyne av og til.”

Det var mange folk til stede i svømmehallen og mye lyd av rennende vann, så det var ikke lett å snakke sammen. Det var også mange barn til stede, men ingen syntes å legge spesielt merke til Grete. Støttekontakten virket trygg og rolig og så ut til å kose seg i vannet. Samværet mellom Grete og støttekontakten bar preg av at de kjenner hverandre godt. De hadde utviklet stabile rutiner for å kunne benytte svømmehallen, og Grete så ut til å være trygg på at hun fikk nødvendig støtte. Hun hadde også trent inn nye ferdigheter ved at hun nå var i stand til å komme seg ut i bassenget ved egen hjelp. Støttekontaktens bemerkning om at Grete har lært seg dette selv, kan ses på som en støtte på at Grete er i utvikling og stadig kan lære seg nye ting. Dette er i samsvar med måten Grete forstår seg selv på.

Mens vi var i svømmehallen, dukket en av Gretes venninner opp. Hun kan ta seg fram med buss alene og hadde avtalt med Grete at de skulle være sammen i svømmehallen. De to unge kvinnene fortalte at de traff hverandre i videregående skole og har holdt sammen siden. I alt er de en gruppe av fire tidligere skolevenninner, og de er ganske mye sammen. Støttekontakten kjenner også Gretes venninne og deltok i samtale med dem. Samvær med støttekontakten så ikke ut til å blokkere for andre vennskap, men var heller medvirkende til at Grete får til å opprettholde andre vennsksrelasjoner. Slik kan støttekontakten fungere som et bindeledd mellom venner.

Sett utenfra var det ikke noe påfallende med de tre unge kvinnene der de satt i boblebadet, og ingen kunne se at en av dem var betalt for å være ledsager.

”Grete og støttekontakten snakker om hvor lenge de har kjent hverandre. Støttekontakten har vært sammen med Grete i 4-5 år. Hun forteller at hun også har god kontakt med Gretes familie. Tidligere var det en slektning av den nåværende støttekontakten som var støttekontakt for Grete i sju år. Hun har fremdeles kontakt med Grete. Hun som er støttekontakt nå, er snart ferdig med studier. Hun sier at hun kommer til å bli værende i kommunen, og at hun kommer til å holde kontakten med Grete og familien. Hun forteller at hun selv og Grete er oppdratt på samme måte, og at familiene har samme verdier. Derfor blir det så greit å være sammen. Hun sier at Gretes foreldre er flotte personer som har gitt Grete mye støtte og bistand slik at hun har blitt så selvstendig som hun er nå. Grete lytter til støttekontaktens utsagn og sier seg enig.”

Grete har i mange sammenhenger snakket om støttekontakten og hvor godt de to trives sammen. At støttekontakten er på samme alder som Grete, har betydning for hvordan Grete

blir oppfattet. Når de deltar sammen i fritidsaktiviteter, kan de oppfattes som venninner. At støttekontakten gir Grete en hjelpende hånd av og til, kan forstås som at en venninne hjelper en annen, og dette bidrar til å gi Grete er preg av å være en vanlig ung kvinne, selv om hennes bevegelseshemming er synlig. En eldre støttekontakt kunne ha blitt oppfattet enten som Gretes mor eller som en profesjonell hjelper. Sammen med en slik person kunne Grete ha blitt forstått som mer hjelpetrengende enn hun er, og sannsynligvis også som mindre voksen. Sammen med støttekontakten er det lettere for henne å passere som den alminnelige unge kvinnen hun gjerne vil framstå som.

Relasjonen mellom Grete og støttekontakten har vært utviklet over flere år, og den omfatter ikke bare Grete, men hele hennes familie. Verken Grete eller støttekontakten sier eksplisitt at de er venninner, men bruker ord som at de trives godt sammen. Støttekontakten relaterer dette til måten de er oppdratt på, og til at de har felles verdier. Dette er vanligvis et godt grunnlag for å utvikle vennskap. Taylor & Bogdan (1989) skriver at personer som omtaler seg som venn med personer med utviklingshemming, ofte viser til hva de har felles. Traustadóttir (1993) peker på at vennskap ofte har en kjønnet betydning. Hun skriver at kvinner etablerer vennskap på måter som kan karakteriseres som akseptering, intimitet og støtte, og hun viser til at kvinner tradisjonelt har vært tilskrevet roller som hjelper, oppdrager og omsorgsgiver. Vennskap mellom kvinner hvor én har en funksjonsnedsettelse, kan derfor inngå i tradisjonelle kvinneroller. I følge Lutfiyya (1993) er kjennetegn ved profesjonelle som blir venner med personer med funksjonsnedsettelser, at de kan være unge og ikke fullt ut sosialisert inn i en profesjon. Av og til er de ansatt av familien til personen med funksjonsnedsettelse. Dette kan være tilfelle her. Gretes støttekontakt er i slekt med den tidligere støttekontakten, og det er sannsynlig at hun er rekruttert av familien, selv om det er kommunen som betaler lønnen hennes. Det kan være enda en grunn til at hun føler seg knyttet til Gretes familie. At hun oppfatter seg som mer enn bare en betalt hjelper, kommer fram når hun forteller at hun skal holde kontakt med Grete og familien også etter at arbeidsforholdet er avsluttet.

6.3.3. Gjøre noe sammen

Etter avtale med Lars tok jeg kontakt med støttekontakten hans for å høre om det var mulig å treffe de to sammen. I telefonen sa jeg at jeg drev et forskningsprosjekt, og at Lars deltok i det.

”Jeg sa at Lars hadde gitt meg hans mobiltelefonnummer og sagt at det var ok at jeg ringte, og at det var ok at jeg skulle bli med dem. Han sa da at Lars pleier å være sjenert overfor andre mennesker. Det var før jeg sa at jeg kjente Lars. Han virket lettet da jeg sa at vi var kjente. Jeg forklarte litt om prosjektet og sa at jeg hadde vært sammen med Lars flere ganger. Han sa at det var bra, for Lars vil oppføre seg litt annerledes når han treffer nye folk. Da blir han sjenert og sier ikke så mye. ... Denne uka skal de trene så da passer det ikke så bra, men neste uke kan være ok. Han snakker med Lars i morgen og ringer tilbake til meg.”

Det viste seg at Lars ikke hadde sagt noe til støttekontakten om at jeg skulle ringe, så han ga uttrykk for overraskelse over telefonhenvendelsen fra en fullstendig ukjent person. Siden han var en ganske ung mann, er det ikke sikkert at han var fortrolig med forskning, og han kan ha vært usikker på hva Lars kunne bli trukket inn i. Hans noe avventende holdning i starten kan tyde på at han var usikker, og at han ville beskytte Lars. Det ble også klart i løpet av den korte telefonsamtalen at Lars sin støttekontakt kjenner han godt og vet hvordan han reagerer i ulike situasjoner. Ved å fortelle at Lars kunne bli sjenert overfor ukjente, viste støttekontakten at han ser på Lars som en ung mann med vanlig menneskelige måter å reagere på. Han kom i tillegg med argumenter som kan forstås som ”ansiktsreddende praksis” (se Goffman, 1967/2005) hvor målet var å beskytte Lars mot forlegenhet.. Han mente også at Lars skulle få sjanse til å bestemme selv hva han vil. Av den grunn ønsket støttekontakten ikke å gjøre avtale med det samme, men ville vente til han selv hadde snakket med Lars. Slik gjorde han Lars til hovedperson, samtidig som han ga uttrykk for at han ville undersøke nærmere om min påståtte relasjon til Lars virkelig var slik jeg sa.

Lars sin mor hadde fortalt tidligere at støttekontakten er sønnen til en av deres naboer. Han hadde først vært støttekontakt for en annen person, men da denne flyttet til en annen kant av landet, fikk mor en bekjent til å spørre om han kunne tenke seg å være støttekontakt for Lars. Han svarte ja, noe mor sa seg godt fornøyd med. Siden de to unge mennene var naboer da de var barn, har de visst om hverandre i flere år, selv om de tidligere ikke har kjent hverandre godt. Nå har de vært sammen i omtrent tre år, og de pleier å møtes en gang i uka. Da går de på kino, på kafé, i svømmehallen eller på fotballkamper. Av og til trener de i treningsstudio. Lars sier at han liker støttekontakten sin godt. At Lars sin mor ble lettet da hun klarte å finne fram til det hun mener er en god støttekontakt, kan ses i sammenheng med at det kan være vanskelig å rekruttere støttekontakter. Soldal (2003) skriver at ofte bevilger kommunen lønns-

midler, men overlater til familien å finne en egnet støttekontakt. Av Bliksværs (1997) undersøkelse framgår det at i de undersøkte kommunene, var det familien som skaffet støttekontakt i 76 % av tilfellene.

Noen ganger møtes Lars og støttekontakten hjemme hos støttekontakten. Da pleier de å lage mat sammen og noen ganger ser de en film. Lars har fortalt at han er glad i film, og særlig hvis de handler om kjærlighet. Denne gangen skulle de lage pizza:

”De to unge mennene holdt på ute på kjøkkenet. Støttekontakten spurte: ”Du dekker vel kanskje bordet du, Lars?” Han sa samtidig at de skulle spise i stua i dag siden de hadde rotet så mye på kjøkkenet. Lars kom med tallerkener, glass og servietter og dekket på. ... Da Lars skulle hente glass i skapet, så han at det lå potetgull der, og det ville han ha. Støttekontakten sa at han kunne kanskje vente litt med det, for han skulle jo ha pizza først.”

Det så ut til at de samarbeidet godt. Siden de var hjemme hos støttekontakten, var det han som tok ledelsen, men han gjorde det på en forsiktig og inkluderende måte. Da han spurte Lars om å dekke bordet, var han svært høflig, og med dette lot han Lars forstå at han ventet høflighet tilbake. Dette fikk han ved at Lars tok ansvar for å dekke bordet. Støttekontakten viste også høflig atferd da han ikke nektet Lars å forsyne seg med potetgull, men foreslo at de kanskje skulle vente til etter at de hadde spist. Støttekontakten framsto med dette som modell for hvordan unge menn oppfører seg når de skal ha det hyggelig sammen.

Regler for hvordan en oppfører seg, kan forstås som en veiledning for ens handlinger.

Reglene anvendes fordi de oppleves som passende eller rettmessige (Goffman, 1967/2005).

Det er to måter individet blir påvirket av reglene på. For det første påvirkes en direkte gjennom forpliktelser ved at det finnes moralske normer som en forventes å leve opp til. For det andre påvirkes en indirekte av forventninger til hvordan andre er moralsk forpliktet til å opptre overfor en. Goffman (ibid) peker på at det som oftest ikke kjennes som begrensninger å skulle oppføre seg i tråd med regler for atferd ettersom de fleste slike regler oppleves som noe det er naturlig for en å følge.

Lars ville stadig at noe skulle skje. Han ble fort ferdig med å spise, og da ville han ikke bare sitte og snakke. Støttekontakten spurte da om de kanskje skulle lage musikk sammen. Lars sa at det ville han gjerne:

”Vi går inn på sove- og arbeidsrommet hvor datamaskinen står. ... Støttekontakten viser fram filer med musikk som han har laget, og han spiller av en sang som Lars har laget tidligere. Det var litt vanskelig å høre hva han sang om, men noe handlet om politiet og noe om søsteren hans. ... Så ville Lars lage en ny sang. Støttekontakten fant fram til en bakgrunnsmusikk som Lars sa at han gjerne ville bruke. Lars sa at han ville lage en sang om kjæresten sin som går i klassen hans. Støttekontakten skrev ned teksten som handlet om en jente, og om hun ville gifte seg med Lars.... Han skulle be henne med på kafé, og han sa at kjærligheten er rød og havet blått og sola går ned i havet. Støttekontakten sa at det hørtes ut som en koselig sang. ... Da han skulle synge den, leste støttekontakten opp linje for linje og Lars ”rappet”. Støttekontakten la på effekter som lyden av et helikopter og noen klykkyder som Lars får til å lage. Støttekontakten spurte om han skulle brenne en CD med sangene som Lars hadde laget. Lars sa at det ville han gjerne. Støttekontakten gjorde det og ga Lars CD’en slik at han kunne ta den med hjem.”

Lars og støttekontakten viste både da de lagde mat, og i forbindelse med musikken hvordan de får til å samarbeide om felles prosjekt. Det var tydelig at støttekontakten hadde store kunnskaper om kombinasjonen data og komposisjon, og han utnyttet dette som en ressurs sammen med Lars. På den måten framsto Lars også som kompetent. Han viste at han var stolt over sine dikteriske evner og likte godt at han fikk med seg hjem et synlig bevis på hva han kan få til. Forholdet mellom Lars og støttekontakten kan beskrives som en form for vennskap basert på aktivitet (Traustadóttir, 1993). Det vil si at de møtes for å gjøre noe sammen. I den grad Lars og støttekontakten framsto som venner, var det et vennskap som nettopp handlet om at de gjør ting sammen. Støttekontakten passet på at de hadde noe å holde på med og kan forstås som en som tok ledelsen i relasjonen. Men måten han gjorde det på, førte til at Lars ble involvert og hele tiden var med på å ta avgjørelser om det som skulle skje. Både i telefon-samtalen og i samværet med Lars viste støttekontakten at han betrakter Lars som en ung mann som skal behandles med respekt og høflighet. Samtidig la han til rette på en måte som tok hensyn til de vanskene Lars har. Dette skjedde blant annet da han hjalp til med å skrive ned den sangen som Lars diktet. Støttekontakten visste at det ville være vanskelig for Lars å skrive teksten, og han kompenserte for vanskene ved å tilby seg å skrive. Da han leste teksten mens Lars framførte sangen, fikk de til en felles opptreden hvor begge fikk vist seg fram som dyktige, og som moderne unge menn som har peiling på musikk.

6.3.4. På egne premisser

De eksemplene som er trukket fram her, viser fram støttekontaktordningen når den fungerer godt og oppleves som et positivt innslag i hverdagen. Enkelte av forholdene har vart i flere år, noe som peker på at det dreier seg om personer som trives sammen. Gretes støttekontakt sier noe om årsaker til at støttekontaktforhold kan strekke seg over lang tid. Hun peker på felles bakgrunn og verdier som sentrale faktorer. Samsvar i alder, felles interesser og ønske om å gjøre ting sammen kommer i tillegg som elementer som gjør støttekontaktordningen betydningsfull. Mest sentralt er likevel at det ser ut som om forholdene fungerer godt fordi personen med utviklingshemming og støttekontakten har en felles forståelse av hva relasjonen innebærer. Annerledes formulert, kan en si at partene er enige om hvilken ramme som skal være gjeldende. Ramma handler om at begge parter er sammen for å delta i aktiviteter som personen med utviklingshemming har glede av.

Innenfor en slik felles ramme er det mulig å identifisere en del betydningsfulle faktorer for et varig og positivt støttekontaktforhold. En faktor er at personene trives sammen. Dette kan ha å gjøre med alder, men kanskje mest med at en opplever at en har noe felles, for eksempel ens bakgrunn, eller det at en har felles interesser. At forholdet varer over tid slik at en blir personlig kjent, er en annen viktig faktor. Sentralt er også at en gjør noe sammen som oppleves som morsomt eller interessant. En annen faktor ser ut til å være at aktivitetene legges opp med utgangspunkt i hva personen med funksjonsnedsettelse ønsker, og at personen aktivt deltar i avgjørelser om type aktivitet. Slike avgjørelser er ikke alle utviklingshemmede i stand til å ta, og for flere kan det være slik at de ikke har oversikt over hvilke muligheter de kan velge blant. I slike tilfelle vil det være opp til støttekontakten å introdusere nye mulige aktiviteter slik som Lars sin støttekontakt, som har vist Lars hvor morsomt en kan ha det med å dikte sanger.

Det Grete og Lars ser ut til å få ut av relasjonen til støttekontakten, er at de får være unge sammen med andre unge, og de får anledning til å delta i aktiviteter som andre i samme alder også deltar i. De får bekreftet sin identitet som vanlige unge mennesker. En konsekvens er også at de lærer å ta beslutninger når de planlegger hva som skal skje på neste treff. Gjennom å prøve ut ulike aktiviteter, får de også mulighet til å finne ut hva de selv liker. Å delta i aktiviteter er også å delta i samhandling med andre, og dermed får en erfaring fra gjennomføring av felles opplegg. Det er også helt vesentlig at de får ha det morsomt. Det mest sentrale er kanskje likevel at informantene har en opplevelse av at støttekontakten er der for dem. Det

handler om en person som stiller opp og er villig til å være sammen med dem på deres egne premisser og ikke som ledd i trening eller opplæring.

6.4. Den gode hjelperelasjonen

Gjennom sine selvpresentasjoner har informantene vist at de er klar over at de trenger hjelp på enkelte livsområder. De ser samtidig ut til å ha en oppfatning av at det finnes hjelp å få når de har behov for det. Dette henger sammen med at de ser på seg selv som personer med selvfølgelige rettigheter i det norske samfunnet. Men eksemplene fra de hjelperelasjonene de inngår i, peker på at de ikke har en like selvfølgelig rett til å bestemme over måten hjelpen blir gitt på. Eksemplene viser dessuten at gode hjelperelasjoner både handler om hvordan hjelpen er strukturert, og om hvordan hjelpere involverer seg og tar i bruk sine personlige egenskaper.

Hjelpere som bare er innom av og til, trenger ikke å bruke tid på å gjøre seg kjent med den en skal bistå. Ofte er tidspresset stort, og en vil kunne oppleve at det å skulle involvere seg i mer personlige relasjoner, eller inkludere tjenestemottakeren i det arbeidet som skal utføres, blir for krevende både tidsmessig og personlig. Fridas hjelpere så ut til å ønske å få jobben gjort slik at de kunne komme seg videre, og dette har ført til at Frida har en opplevelse av at det stadig kommer personer på besøk som hun ikke kjenner. Som motsetning til dette kan en se at i Ingers hjem finnes det eksempel på at hjelperen har involvert seg og blitt kjent med Inger. Dette har ført til samhandling omkring de praktiske arbeidsoppgavene i hjemmet og til en opplevelse av fellesskap, trivsel og identitetsstøtte.

Langvarige og stabile kontakter ser ut til å være en sentral forutsetning for at hjelpen skal oppleves som god. Dette er i samsvar med forskning innenfor omsorgsfeltet (se blant annet Rønning, 2004; Thorsen, 2005; Vabø, 2001). De mest stabile hjelperne i informantenes liv er likevel ikke de som arbeider hjemme hos dem, men arbeidslederne de daglig møter i dag-virksomhet. Arbeidslederne har mange roller og varierte arbeidsoppgaver fordi de både skal sørge for produksjonen og for arbeidsmiljøet. De har dessuten ansvar for å gi trøst, støtte og oppmuntring til hver enkelt arbeidstaker. Når informantene snakker om forholdet til arbeidslederne, er det som oftest positivt. Bildet de gir av sine arbeidsledere er at de er til å stole på; de hjelper til og legger til rette og går an både å snakke og å fleipe og spøke med.

Betegnelsen ”de vise” brukes av Goffman (1963a) om personer som han betegner som normale, men som på grunn av sin spesielle situasjon har involvert seg med stigmatiserte

personer, og som får tilbakemelding om at de aksepteres av disse. Det kan dreie seg om personer som har hatt en personlig og emosjonell erfaring som har endret deres oppfatning av en spesiell gruppe. De "vise" kan ellers være noen som arbeider med personer med et gitt stigma. Sammen med de som forstås som "vise", trenger personer med stigma ikke å forstille seg eller å prøve å skjule sitt stigma, men kan oppleve å bli sett på som en helt vanlig person.

I det empiriske materialet i denne studien finnes det eksempler på gode hjelperelasjoner både fra omsorgstjenesten, dagvirksomhet og støttekontaktordningen. Ut fra det informantene sier om forholdet til sine hjelpere, kan en identifisere tre faktorer som oppleves som vesentlig i en god hjelperelasjon. For det første handler det om å være kjent med hverandre. Dette innebærer at begge parter i relasjonen viser fram flere sider av seg selv, også det mer personlige. Slik kan en få et mer nyansert og mangfoldig bilde av hverandre, og dette igjen åpner for at personen med utviklingshemming kan bli sett på som et individ som har sine egne erfaringer, interesser og ressurser. Med dette blir kategorien utviklingshemming nedtonet, og personen framstår som individ. For det andre handler det om å gjøre noe sammen. Involvering i felles aktiviteter bidrar til opplevelse av fellesskap. I felles aktivitet får en vist fram både hvem en er, hva en får til og hva en liker. For det tredje handler det om omgangstone. Denne må være seriøs slik at en oppfatter at en blir tatt på alvor og får nødvendig støtte. Samtidig må tonen være lett og oppmuntrende, og ikke minst er det viktig med godt humør og rom for en god spøk.

6.5. Avslutning

Flere forfattere har betonet at personer som blir godt kjent med individer med særskilte kjennetegn, vil støtte dem på at de er vanlige mennesker. Et eksempel er hvordan Goffman (1963a) beskriver "de vise" som kan bistå individer med å forsøke å skjule sitt stigma. Et annet eksempel er Bogdan & Taylor (1987) som i sin etterlysning av en sosiologi om akseptering trekker fram hvordan familie, venner og andre kan støtte personene til å bli akseptert av sine omgivelser. Sætersdal (1998: 68) skriver at nærhet tøyser normalitetens grenser fordi familie, venner og naboer kan bryte rammene for abstrakte typologier. Dermed vil utviklingshemmedes atferd kunne bli relatert til sosiale normer, og ikke til bilder av sykdom. Støtte fra de nære kan dermed være avgjørende for hvordan personer oppleves av og opplever sine omgivelser.

Av de empiriske eksemplene i dette kapitlet framgår det at informantene i mange sammenhenger opplever identitetsstøtte, og at de blir tatt på alvor som de unike individene de presenterer seg som. Mest personlig støtte ser det ut til å finnes i relasjoner av en viss varighet hvor de har fått anledning til å presentere seg med flere identiteter og ulike interesser og preferanser. Slik informantene omtaler de hjelperne de kjenner godt, kommer det fram at de opplever støtten fra dem som oppriktig og reell. De nære ansatte er personer en kan snakke fortrolig med, og personer en kan ha det morsomt sammen med. Dette kommer særlig fram i fortellingene om de stabile ansatte i hjemmetjeneste og dagvirksomhet, og ikke minst gjelder det for samvær med støttekontaktene. Det siste er kanskje det området hvor opplevelsen av nærhet og aksept er størst.

Et spørsmål i denne sammenhengen er imidlertid om støtten er en virkelig støtte til informantenes selvpresentasjoner, eller om den gis ut fra ønsker om å ta hensyn til deres ansikt. Dette henger sammen med at partene har ulike utgangspunkt for den sosiale interaksjonen. Slik det er beskrevet i forrige kapitel, kan informantenes selvpresentasjoner forstås som at de ser seg selv som vanlige, ikke til tross for, men med sine hjelpebehov. For hjelperne er utgangspunktet et annet. De er ansatt på grunn av det som skiller informantene fra andre og gjør dem uvanlige, nemlig hjelpebehovet. Under hjelpernes oppfatning av informantene kan det ligge forståelser av at utviklingshemmede er som barn, eller er umodne personer som ikke har godt av å få vite om sin faktiske situasjon, og som derfor bør skjermes for livets harde realiteter. Mot en slik bakgrunn kan støtte på at en er en solid arbeidskar eller en dyktig korpsmusiker være reell nok, men likevel ha preg av å være "make-believe" fordi den gis i en spesiell sammenheng. Hjelperne er klar over at arbeidet ikke er virkelig arbeid, at korpset er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, og at det er innenfor denne typen kontekst de forventes å utøve sin støttende praksis. Den støtten de gir, trenger derfor ikke være en reell støtte til selvpresentasjonenes forutsetninger om at informantene er vanlige, men en støtte til hva de klarer å oppnå til tross for sine vansker.

Informantene ser ut til å oppfatte all støtte de får på at de er vanlige og dyktige mennesker positivt, og det virker ikke som om de har mistanke om at noe av den kan være "på licksom". Når Henrik for eksempel får høre at hans arbeidsleder har beskrevet han som flink, trekker han inn flere referanser for å vise at det stemmer. Frida forteller hvordan hennes arbeidsleder gir henne tilbakemelding på at hun er dyktig, og både for henne og for Inger ser deres status som tillitsvalgt ut til å tas som en bekreftelse på kompetanse. Samtidig er informantene klar

over at de trenger mer bistand enn andre, og at de stadig befinner seg på arenaer som er spesielt tilrettelagt for dem. Innenfor rammer av tilrettelagt virksomhet hvor de kan sammenlikne seg med personer som trenger langt mer hjelp enn dem selv, kan identitetsstøttende virksomhet fra hjelpere bidra til at informantenes forståelse av at de er vanlige mennesker med hjelpebehov, opprettholdes.

I empirien finnes også eksempler på at informantene blir sett på ut fra andre forståelser enn de har om seg selv. I slike tilfelle kommer et kategorisert syn på dem til syne, og de forstås som tjenestemottaker eller utviklingshemmet. Eksempel på det er når hjelpere ikke bruker tid på å gjøre seg kjent med personene som individ, slik som blant annet Fridas hjelpere som primært hadde fokus på arbeidsoppgavene, og som visste at de kanskje ikke skulle besøke Frida igjen senere. Et annet eksempel kan hentes fra Gretes arbeidsplass hvor det kom fram at dagvirksomheten er like mye et omsorgstiltak som et arbeidstilbud da virksomheten måtte stenge fordi arbeidslederne skulle på studietur. I dette tilfelle ble dagvirksomheten avslørt som en "keying" eller omforming av arbeid hvor arbeidslivets vanlige spilleregler ikke gjelder, og hvor personer som er arbeidstakere "på liksom", ikke har arbeidstakerrettigheter.

Rammer som strukturerer hjelperes virksomhet er med på å begrense eller legge til rette for identitetsstøttende virksomhet. Tidsknapphet og hyppig skifte av personale kan ses på som begrensninger, mens kontakt over lang tid og fellesskap omkring arbeidsoppgaver eller interesser kan bidra til oppbygging av nære relasjoner hvor støtte og aksept inngår som sentrale element. Men strukturen rundt hjelperelasjoner kan bare delvis forklare hva som foregår. Sosial samhandling og identitetsstøtte handler like mye om de menneskene som inngår, hvilke forståelser de bringer med seg inn i relasjonen og hva de er villig til å investere i kontakt med andre.

Sosial interaksjon mellom mennesker består av snakk og ulike former for gester; det som ofte kalles kroppsspråk. Denne typen samhandling står i fokus for neste kapittel. Her blir konkrete hverdagslige eksempler på mellommenneskelig kommunikasjon trukket fram, og en går mer i detalj ved å studere situasjoner som forstås som henholdsvis støtte til og brudd med informantenes selvpresentasjoner.

Kapittel 7. Støtte og brudd i selvpresentasjoner

Goffman (1967/2005) peker på at det i vårt samfunn finnes etikette som innebærer at individet prøver å framstille seg selv på en positiv måte, samtidig som en både viser tilbørlig respekt for andre som er til stede, og omtanke for situasjonen. Individet må sørge for å involvere seg i interaksjonen på en måte som oppleves passelig, og også forsikre seg om at andre vil involvere seg tilsvarende. Deltakere må kunne sette seg inn i den andres situasjon og prøve å formulere sine egne holdninger, følelser og meninger slik at det korresponderer med den måten andre kommuniserer på. Han skriver at når deltakere innretter sine interesser og anliggender på en måte som gjør at de vekker andres interesse, dannes en bro som mennesker bygger for hverandre slik at de kan møtes i samtale for et øyeblikk. Alternativt kan manglende involvering føre til at kommunikasjon bryter sammen.

I dette kapitlet trekkes det først fram hvilken betydning andres utsagn og måter å kommunisere på, har for informantenes opplevelse av verdighet og kompetanse. Med noen få unntak handler eksemplene om samspill mellom informantene og noen av deres hjelpere; hjemme hos informantene og i dagvirksomhet. Eksemplene i dette kapitlet er mer løsrevet fra strukturen rundt hjelperelasjonene enn det som var tilfelle i forrige kapitel. Det handler i større grad om situasjoner som kunne oppstått i flere ulike sammenhenger. En hensikt er å vise hvordan samhandling kan oppleves som støttende når den foregår innenfor en felles ramme, og hvordan usikkerhet eller utydelighet omkring hvilken ramme som gjelder, kan føre til brudd i måten informantene prøver å framstille seg på. Første del av kapitlet handler om støttende kommunikasjon og andre del beskriver situasjoner hvor andres kommentarer fører til brudd i informantenes selvpresentasjoner.

Mot slutten av kapitlet vurderes de bygningsmessige og sosiale strukturene som informantene befinner seg i til daglig, opp mot deres egne forståelser av hvem de er. Strukturene kan i stor grad sies å bryte med informantenes selvpresentasjoner. Mens de ser seg selv som i hovedsak vanlige mennesker, vil deres fysiske og sosiale omgivelser kunne støtte opp under bilder av utviklingshemmede som en kategori av annerledes mennesker. Definert som annerledes, befinner de seg på avstand fra andre og kan sies å leve på siden av det ordinære dagliglivet (Tøssebro, 1996; Romøren, 1995). Forståelser av at det er avgjørende ulikheter mellom utviklingshemmede og andre, kan understøttes av fysiske og sosiale strukturer; strukturer som er skapt på bakgrunn av slike forståelser.

7.1. Støttende kommunikasjon

I en artikkel beskriver Skatvedt (2006) det hun kaller ”kjærlighetsbærende situasjoner”. Gjennom deltagende observasjon i en behandlingsinstitusjon for personer med rusproblem har hun studert hvilken betydning dagligdags snakk kan ha i uformelle relasjoner mellom mennesker. Det er de små hverdagslige kommentarene hun løfter fram. Eksemplene hun gir, dreier seg om småsnakk mellom ansatt og beboer som gir uttrykk for fellesskap og nærhet, og som fører ut over rollene som henholdsvis profesjonell og klient. I små øyeblikkssituasjoner tildeles beboere en annen og mer verdig identitet, enn den misbruksidentiteten mange av dem lever med til vanlig. Skatvedt (ibid) tar utgangspunkt for sin analyse i Goffmans (1967/2005) beskrivelse av hvordan dagligdags snakk kan bygge bro mellom mennesker, slik at de kan møtes i en gjensidig støttende involvering. Hun viser i tillegg til Beckers (1973) stempelingsteori som beskriver prosessen som fører til at mennesker blir til ”outsidere”. I sitt eget arbeid hevder hun å bruke stempelingsteorien omvendt av Becker, i en ”positiv” karriereretning, hvor prosessen gjør mennesker til ”insidere”.

Bogdan & Taylor (1987) trekker fram behovet for å studere den andre siden av avvik; det vil si inklusjons- og ikke bare eksklusjonsprosesser. Bogdan & Taylor (ibid) skriver at de er klar over at det finnes ekskluderende praksiser og at det er viktig å beskrive disse. Men samtidig bør en studere hva slags betydning nære og støttende relasjoner har. Her viser de til Becker (1973) og peker på at han, som de mener kan kalles stempelingsteoriens far, var av den oppfatning at det var viktig også å studere hva som kan føre til inklusjon.

Fokus i dette avsnittet vil være på det en kan kalle støttende relasjoner på ansikt-til-ansikt nivå. Eksempler fra dagligdags samhandling hvor informantene får bekreftet et bilde av seg selv som verdifulle individer og ikke utelukkende blir sett på som representanter for den tilskrevne kategorien utviklingshemmet, vil bli trukket fram. Eksemplene viser at personer i informantenes nærmiljø evner å se at disse kan ha flere ulike identiteter, og at merkelappen utviklingshemming enten forstås som en av flere del-identiteter, eller oppfattes som en beskrivelse som bare i begrenset omfang viser hvem informantene er. Goffman (1963a) peker på at stigmahåndtering henger sammen med i hvilken grad andre er blitt personlig kjent med en person som bærer et stigma. I langvarig kontakt mellom mennesker vil andre kunne komme til å forstå at personen med stigma er en unik person. Dette vil kunne medføre at den

ramma en forstår informanten i, gir et nyansert bilde av hvem personen er. Dette vil igjen innebære at en forholder seg til vedkommendes personlige identitet og ikke til den kategoriserte sosiale identiteten.

Daglig mellommenneskelig snakk framstår som det bærende element i Skatvedts (2006) artikkel. Her brukes en utvidet forståelse av snakk for å kunne analysere situasjoner som virker støttende for informantene. På samme måte som Goffman (i Jacobsen & Kristiansen, 2004) ses bruk av språk som et sosialt møte hvor flere forhold har betydning; kroppsholdning, gester, rommet og omgivelsene, hvem en snakker med og hvem som er til stede. Dette henger sammen med at enkelte av informantene bruker gester i tillegg til talespråk når de samtaler, og de kan gjøre bruk av gjenstander eller utstyr for å formidle hva de mener. Det kan i tillegg være vanskelig for flere av dem å reflektere over hva som blir sagt til dem, slik at det er nødvendig å tolke deres kroppsspråk for å kunne oppfatte hvordan de reagerer på andres utsagn. Det legges derfor vekt både på verbale utsagn og handlinger som bidrar til at informantene opplever å få støtte ved den typen ”kjærlighetsbærende” samhandlings-situasjoner som Skatvedt (ibid) har beskrevet. De som kommer med slike støttende utsagn eller handlinger, kan være samme slags personer som Bogdan & Taylor (1987) lister opp når de redegjør for hvilke individer eller grupper som inngår i aksepterende relasjoner til utviklingshemmede. På individnivå dreier det seg ofte om familie, venner og profesjonelle tjenesteytere. De fleste eksemplene i dette avsnittet er hentet fra informantenes arbeidsplasser som har vist seg å være steder hvor det er forholdsvis enkelt å studere samhandling og samsnakk mellom arbeidstakere og arbeidsledere. Et eksempel hører hjemme i et vennefellesskap, og to er hentet fra mer tilfeldige møter mellom personer som ikke kjenner hverandre.

7.1.1. Bekreftende kommentarer

I dette avsnittet trekkes først inn en situasjon hvor Frida ble møtt av en kortfattet kommentar fra en hun bare så vidt hadde kjennskap til. I møte med denne personen fikk hun bekreftet sin identitet som en ansvarlig person:

”Frida fortalte at i går hadde brannalarmen gått i huset hvor hun bor. Det var visst noen som hadde utløst den da de lagde middag. Hun hadde tatt godt tak i marsvinet sitt for å passe på det. Hun sa at marsvin er veldig engstelige for høye lyder. De hadde gått ut, og da fikk de gamle se marsvinet hennes. I dag da hun skulle på jobb, kom en av de eldre bort og spurte hvordan det sto til med Frøken Marsvin.”

Frida har hatt minimal kontakt med sine naboer som alle er eldre. Hun bruker begrepet ”de gamle” for å beskrive dem. I den situasjonen hun fortalte om, og som var potensielt farlig, måtte alle evakuere raskt fra leilighetene sine. Dermed møtte naboene hverandre på en mer umiddelbar måte enn vanlig. Dette kan ha ført til at de har vist fram andre sider av seg selv enn de som vanligvis kommer til syne, og i et kort øyeblikk kan de ha kommet litt nærmere hverandre. Siden naboene har vært felles om en spesiell situasjon, tilsier vanlige høflighetsregler at en refererer til denne situasjonen neste gang en møtes. Fridas nabo valgte å spørre etter marsvinet og viste med dette at hun har sett litt mer av hvem Frida er. Siden Frida ikke kjenner naboene, var dette kanskje første gangen hun utvekslet mer enn alminnelige korte hilsener med noen av dem. Goffman (1967/2005) peker på at det finnes fire vanlige måter å vise høflighet på; hilsener, invitasjoner, komplimenter og mindre tjenester. Frida mottok her en hilsen som samtidig kan ses på som en kompliment som framkom på grunnlag av hennes omsorg for marsvinet.

Måten Frida forteller om hendelsen på, peker på at den var viktig for henne. Hvis hun ikke er vant med mange hyggelige kommentarer i det daglige, skal det kanskje ikke så mye til før hun opplever en slik henvendelse som positiv. I sin fortelling satte hun kontakten med naboen inn i en kontekst hvor hun først hadde vist at hun tar ansvaret for marsvinet på alvor. At naboen dagen etter evakueringen spurte etter marsvinet, opplevde Frida som så vesentlig at hun måtte fortelle det videre. Henvendelsen fra naboen kan ses på som et noe utvidet hilsningsritual. Slike ritualer kan forstås som innholdsløse eller tomme gester. Goffman (1967/2005) er imidlertid av den oppfatning at såkalt tomme gester kan være de fulleste av alle. Han beskriver hvordan individer inngår i seremonielle ritualer hvor ens eget og andres selv framstår som hellige objekter som må behandles med rituell omsorg. Det vil si at individet viser seg fra sin høflige side og samtidig støtter opp under andres verdighet. Fridas selvpresentasjon vektlegger at hun er en ansvarlig person som blant annet klarer å stelle marsvinet sitt alene. Naboen som spurte hvordan det gikk med marsvinet, bekreftet at hun har sett denne siden ved Frida. Dermed ble det utvidede hilsningsritualet en bekreftelse av Fridas identitet som ansvarsfull dyreeier.

Et felles kjennetegn ved personer som bor i omsorgsboliger, at de trenger en del bistand. Dette innebærer at Fridas nabo vet at Frida har behov for offentlige tjenester, men det er lite sannsynlig at hun vet noe om årsaker til hjelpebehovet. Dette kan skape usikkerhet og ha

innflytelse på hvordan de eldre naboene møter Frida. I sosial interaksjon er et viktig mål å bevare både sitt eget og andres ansikt. Fare for eller trusler om at en kan komme til å miste ansikt, kan føre til at en prøver å unngå kontakt med personer en er usikker på. Dette er ikke uvanlig når folk flytter inn i større boligkomplekser hvor de tilfeldig er plassert sammen. Når Frida plutselig viser at hun har evne til å dra omsorg for et lite dyr, viser hun fram mer av sitt eget ansikt. Det er mulig at hun med dette reduserer usikkerhet hos naboen. På sin side kan naboen da utvide sitt hilsningsritual og uten å oppleve seg truet, vise mer av sitt eget ansikt. Med dette gir hun Frida støtte på at hun er en nabo det går an å ha et noe nærere forhold til.

Den andre episoden hvor Frida ble møtt av bekreftende kommentarer, kan ses i lys av det Goffman (1967/2005) kaller seremonielle profanasjoner. Dette er situasjoner hvor en behandler personer som anses å ha liten verdighet, ved å snakke nedsettende til eller om dem, eller ved å vise at en nedvurderer dem. I mild form kan slik profanering rettes mot andre i form av lekenhet og erting. En dag kom Fridas beste venn med følgende utsagn: *"Du kan tro at Frida tapte stort i bowling i går! Jeg vant med 101 poeng og hun fikk bare 17!"* Han forklarte at en flokk venner hadde vært ute og spilt bowling dagen før, og da hadde Frida vist fram at bowling er et område hvor hun har lite å stille opp med. Vennens utsagn førte til et høylytt latterutbrudd hos Frida. Hun bekreftet sine dårlige resultater med et stort smil, og viste at når det gjelder bowling, har hun ingen ambisjoner om å være best.

Hvis Frida ikke hadde hatt et så nært forhold til sin venn, kunne hun ha opplevd at utsagnet han kom med, var nedvurderende og bidro til at hun mistet ansikt. Hun kunne da ha oppfattet at han oppvurderte seg selv på hennes bekostning, og at han var svært uhøflig. Imidlertid kan det som skjedde, heller oppfattes som tegn på nærhet mellom venner. Skatvedt (2006) peker på at det er mulig å erklære vennskap og nærhet ved at en er uhøflig. Det var helt tydelig på Fridas reaksjon at hun forsto sin venns kommentar som en bekreftelse på deres vennskap. Dette underbygges ved at hun i andre situasjoner har vist at hun er i stand til å komme med tilsvarende ertende kommentarer til vennen. Dessuten kom kommentaren på et område hvor Frida ikke ser ut til å ha behov for å hevde seg. Siden vennen hennes kjenner henne godt, har han sannsynligvis vært klar over at Frida ville ta utsagnet hans som en humorfylt bekreftelse på at de har et nært forhold til hverandre. Med andre ord plasserte begge denne hendelsen i samme ramme; en ramme som handler om vennskap og vennskapelige omgangsformer. I en slik ramme ble kommentaren først og fremst en støttende bekreftelse av Fridas identitet som en god venn.

7.1.2. Ubetydelige og viktige signaler

En interaksjon mellom fremmede som kan synes ubetydelig, ble synliggjort en dag Grete og støttekontakten skulle i svømmehallen. I feltnotatene er følgende notert:

”Vi går inn for å betale. Støttekontakten hjelper Grete med å finne penger som er i veska bak på rullestolen. Grete ordner med betalingen, og jeg noterer meg at hun som tar i mot, henvender seg til Grete og ikke til støttekontakten eller meg.”

Samhandlingen mellom Grete og kvinnen som tok i mot betaling, foregikk slik det vanligvis skjer når noen skal i svømmehallen, og begge kvinnene opptrådte slik en pleier i slike situasjoner. De vekslet bare få ord, men utvekslet fysiske gjenstander i form av penger og inngangsbillett. Med andre ord deltok de i det Goffman (1981) beskriver som et helt og fullt interaksjonistisk ritual slik det kan utspilles når folk ikke kjenner hverandre, men er klar over hvordan de skal oppføre seg. Slike situasjoner er ikke uvanlig i tilfeldige kunderelasjoner. Det skjedde ikke noe spesielt, og nettopp det er kanskje det spesielle med hendelsen. Grete ble møtt som en person som kan ordne opp for seg selv, og som en som har en selvfølgelig rett til å bruke svømmehallen. En skal ikke langt tilbake i historien før dette kunne vært annerledes; noe som belyser et av Bogdan & Taylors (1987) poenger. De peker på at begrunnelser for å ekskludere andre, er noe som endres over tid. Så ung som Grete er, har hun kanskje vært spart for en del negativ tiltale og omtale som andre rullestolbrukere har vært utsatt for gjennom tidene, og kvinnen som tok i mot betaling, har muligens gått i barnehage eller skole med personer med funksjonsnedsettelse. Dette kan ha formet hennes forståelse av at personer i rullestol skal møtes som alle andre. Med basis i Goffmans rammeanalyse (Goffman, 1974), kan en si at hun har fått en annen ramme rundt sin forståelse av utviklingshemmede enn det som var vanlig for bare få år siden. Dette innebærer at hun og Grete har samme definisjon av hva situasjonen dreier seg om. Grete kommenterte overhodet ikke denne hendelsen. Hun har vært i svømmehallen mange ganger, og det er mulig at hun alltid har blitt møtt på samme måte. Men sett i lys av hennes erfaringer fra skolen hvor hun opplevde seg tilsidesatt og avvist, kan møtet med den ansatte i svømmehallen framstå som en støtte til Gretes forståelse av seg selv som en person som har rett til å høre til sammen med andre. Slike dagligdagse ubetydelige interaksjoner er en av flere faktorer som er med på å forme ens selvforståelse og opplevelse av å bli verdsatt; ikke minst fordi en i det daglige kan oppleve et mangfold av slike situasjoner.

Små tilsynelatende ubetydeligheter kan også framkomme i ens ordinære hverdagsliv. En dag var det bilde av Grete i avisa. Bildet var fra en danseforestilling hun hadde deltatt i, og viste

hele danseensemblet med Grete i forgrunnen. Alle var kledd i rødt, og strakte seg i samme retning, så det var et vakkert bilde som utstrålte én felles harmonisk bevegelse. Da bildet ble nevnt ved dagsenteret hvor Grete jobber, sa en av de ansatte at hun dessverre ikke hadde fått sett selve danseforestillingen, men heldigvis hadde hun fått se den på video. Og bildet som hadde stått i avisa, hadde fått plass på oppslagstavla slik at alle kunne se det. Grete viste fram bildet og var synlig stolt. Hun bemerket at: *"Ja, vi har øvd mye"*. Gretes respons fortalte at den ansattes kommentarer, og det at bildet var hengt på tavla, betydde mye for henne. Hun viste dessuten at hun synes at oppmerksomheten var fortjent fordi hun har arbeidet hardt for å bli så flink. Anerkjennelsen fra andre rundt henne underbygde hennes selvpresentasjon og hennes identitet som danser.

Bildet på oppslagstavla kan ses på som et fysisk språklig uttrykk som støtter opp under det Goffman (1963a) ville kalt Gretes personlige identitet. Dette er den delen av identiteten som gjør at hun skiller seg fra alle andre og som gjør henne til en unik person. Personlig identitet ses her i motsetning til sosial identitet som for Grete vil være den tilskrevne identiteten som utviklingshemmet. Bildet er bokstavelig talt med på å fremme et annet bilde av Grete enn at hun er en lett utviklingshemmet rullestolbruker. Wolfensberger (1992) bruker begrepet "image enhancement" og refererer til de bilder som andre mennesker har av individer eller grupper. Slike bilder eller forestillinger kan være både positive og negative og henger for eksempel sammen med hva en har blitt fortalt om individer eller grupper med spesielle kjennetegn. Wolfensbergers (ibid) begrep har nær forbindelse til Goffmans (1974) begrep "rammer", men i motsetning til Goffman er Wolfensberger normativ og ønsker at negative bilder av devaluerte eller stigmatiserte individer eller grupper skal endres. Han påpeker omgivelsenes ansvar for å fremme mer positive bilder av personer som er devaluert, slik at de tilkjennes en mer verdsatt plass i samfunnet. Det er dette han kaller "image enhancement"; noe som ansatte på Gretes arbeidsplass har levd opp til i bokstavelig forstand. De har ikke bare gitt Grete støttende kommentarer på hennes identitet som danser, men også ved å henge opp bildet, formidlet støtten på en varig måte til andre på arbeidsplassen og til tilfeldige besøkende.

Det er også mulig å se at bildetavla kan tilsvare måten en henger opp barnetegninger på. En gir barna tilbakemelding om at de har vært flinke, men samtidig kan en formidle til andre at tegningene selvsagt ikke er kunst. Slik kan barn få støtte i form av en forholdsvis harmløs fabrikasjon som de kommer til å avsløre når de blir eldre. Bildet av Grete som danser kan

forstås på denne måten, og da kan det være en indikasjon på at hun betraktes som barn eller barnslig. Imidlertid finnes det eksempler også fra andre arbeidsplasser på at enkeltpersoners vellykkede resultater, i eller utenfor arbeidsplassen, blir framhevd. I slike sammenhenger vil framstilling av noens suksess innebære identitetsstøtte. En kan i tillegg forstå at det Gretes arbeidsmiljø forteller, er at de har påtatt seg roller som Goffman (1963a) kaller de vise. Dette kan være profesjonelle som støtter individet i at vedkommende er menneskelig og i alt vesentlig normal til tross for sine vansker. Slike vise personer vil prøve å hjelpe individet med å prøve å skjule eller redusere betydningen av stigma blant annet ved å bruke mindre belastende betegnelser om de personene det dreier seg om. Slik forstått kan bildet av Grete framstå som en "make-believe key" (Goffman, 1974) hvor alle involverte vet at hun ikke egentlig er danser, mens hun får støtte på at hun har lov til å tro at hun er det.

En annen måte å forstå hennes arbeidsledere på, er at de formidler at det er mulig og bra å utfordre stereotype forståelser av hva utviklingshemming er. Dette er en mer sannsynlig forklaring ettersom kommentarene om dansingen virket oppriktige, og måten en av de ansatte fortalte om bildet på, ga inntrykk av at hun var stolt over Gretes prestasjon. På tavla hvor bildet hang, var det også bilder av andre arbeidstakere som hadde deltatt i spesielle aktiviteter eller hendelser. Siden det var bilder av flere personer i ulike situasjoner, viste tavla som helhet fram at utviklingshemmede er ulike personer med forskjellige egenskaper og interesser. Samlet synliggjorde bildene dessuten en kollektiv stolthet over at arbeidsplassen har flere personer som har vært viet spesiell oppmerksomhet, på grunn av noe de har oppnådd eller gjort. Å henge opp bildet ble med dette en symbolhandling som fortalte Grete at hun anses som "en av oss", og at på denne arbeidsplassen er vi stolte over å ha arbeidstakere som utmerker seg.

7.1.3. Viktig at noen hører på

Jens er aktiv på arbeidsplassen. Han jobber støtt og sikkert og har stadig en kommentar til de som befinner seg i hans nærhet. Han har ofte mye å fortelle om ting og mennesker han er opptatt av. Interessene hans dreier seg i stor grad om kjøretøyer, familien og folk i den bygda han har vokst opp i. Ofte forteller han i form av lengre narrativer, noe som ikke er uvanlig i daglig snakk. I følge Goffman (1981) tilsier alminnelig høflighet da at en som hører på en slik fortelling, viser at en lytter ved å komme med små kommentarer som ikke nødvendigvis er rettet mot innholdet i fortellingen, men viser at en setter pris på det en får høre. Jens treffer sjelden arbeidskamerater når han har fri, og han deltar i få fritidsaktiviteter sammen med

andre. Det kan derfor virke som om han har lite å bidra med når kollegaer snakker om fotballtrening og andre felles erfaringer. De personene og interessene han liker å fortelle om, er ikke nødvendigvis det andre er mest interessert i å høre på. Dessuten er det ikke alltid lett å holde en fortelling gående mens en arbeider. De som skal høre etter, vil kunne ha fokus andre steder, eller benytte anledningen til å unnskyldes seg med at de er opptatt i øyeblikket. Av flere grunner ser det ut til at de Jens forteller til, ikke alltid hører etter. Manglende respons fra andre, kan føre til at en lurer på om en blir lagt merke til og kan bidra til at en blir usikker på om de en omgås egentlig bryr seg om en. At respons uteblir, kan ses på som et brudd med vanlig høflighet. Goffman (1967/2005) skriver at regler for hva som er god oppførsel eller høflighet, bidrar til fellesskap mellom mennesker mens brudd på slike regler kan føre til at kommunikasjonen opphører.

I motsatt fall, hvis en virkelig føler at en blir lyttet til, kan en oppleve seg som betydningsfull og nær andre i sosial interaksjon. En dag satt Jens ved et bord sammen med en kvinne som viste seg å være en nyansatt arbeidsleder. De to pakket radioer som var premier i en reklamekampanje for en bedrift.

”Det er radioer som skal pakkes og sendes. En kvinne sitter ved et bord et stykke unna. Kvinnen som jobber sammen med Jens, forklarer at den andre kvinnen pakker ut radioene og setter på et klistremerke med logoen til bedriften. Hun legger også inn et brev fra bedriften. Kvinnen ved samme bord som Jens, pakker så radioene inn i gråpapir. Papiret er ferdig skåret til og ligger foran henne. Så stabler hun pakkene foran Jens som slutfører jobben. Han setter på et klistremerke, en ferdig skrevet adresselapp og skriver til slutt en stor B med blå tusj. ... Kvinnen viser seg å være fra samme sted som Jens, og hun sier at hun er imponert over alt han vet og husker, både av folk og hendelser. De har gått på samme skole, selv om hun er mye eldre enn han. Selv bor hun ikke der lengre, og fikk nå en oppdatering om folk hun har kjent tidligere.”

Jens bar tydelig preg av å trives med situasjonen og at noen var interessert i å høre om familien og lokalmiljøet som han selv er så opptatt av.

Samtalen mellom arbeidslederen og Jens kan ses på som en parentes inne i det som var den egentlige ramma for interaksjonen; samarbeidet om å pakke radioer. Det som skjedde, er hva Goffman (1981) kaller en ”footing”; en form for rammeendring som markeres ved at en for eksempel kan endre posisjon, stemmeleie eller mimikk for å synliggjøre at det skjer et brudd i

interaksjonen, eller at det foregår noe annet ved siden av den definerte situasjonen. For arbeidslederen og Jens var arbeidet det primære, og så lenge de fikk til å snakke samtidig som de arbeidet, ble praten holdt i gang. Av og til måtte de stoppe opp i samtalen et øyeblikk. Det skjedde blant annet når arbeidslederen måtte bort til kvinnen ved nabobordet og hente flere radioer. Når hun var i gang med selve pakkingen igjen, kunne praten gjenopptas. Slike avbrudd i samtalen kan i følge Goffman (ibid) verken defineres som pause mellom to møter eller som pause i et møte. Ingen rituelle markeringer brukes for å betegne begynnelse og slutt; det handler hele tiden om at det er den samme samtalen som foregår.

Den uformelle kontakten mellom Jens og arbeidslederen så ut til å være noe Jens satte pris på, for han holdt tempoet oppe i jobben samtidig som han snakket. Samtalen kan ses på som en støttende relasjon hvor Jens fikk vist seg fram som en interessant person som det var artig å bli kjent med for en ny arbeidsleder. Et annet element ved den uformelle praten mellom Jens og arbeidslederen, var at den var preget av gjensidighet. Begge kunne bidra med sine erfaringer, og begge kjente de forholdene de snakket om. De var det Goffman (1981) kaller godkjente deltakere, noe som innebærer at de deltok aktivt i interaksjonen og vekslet mellom å være den som snakket og den som lyttet. Til dels var det Jens som hadde størst oversikt og som kunne oppdatere sin samtalepartner. I kraft av at han hadde større kunnskap om det som var tema for samtalen, ble han tilkjent en midlertidig statusendring innenfor den parentesens som samtalen utgjorde. Det handlet ikke lenger om arbeidsleder og underordnet, men om likeverdig deltakelse. Samtalepartnerne inngikk i det Bollingmo m.fl., (2005) kaller en symmetrisk relasjon. Her vektlegges det som gjør partene like, og samhandlingen er preget av likevekt og gjensidighet. Utenfor parentesens, i arbeidet, var det fremdeles arbeidsleder som hadde makt til å styre hva som skulle gjøres og på hvilken måte.

7.1.4. Støtte for å kunne fortelle

Kjersti bruker få ord når hun kommuniserer. Ofte svarer hun ved å bruke selvkonstruerte tegn eller gester. Disse kan være svært talende og umiddelbart lett å få tak i meningen med. Hun er utstyrt med mer enn vanlig god rytmesans, og tegn og gester blir derfor framført med stor grad av kroppslig innlevelse. Kjersti snakker svært lite mens hun jobber, og det virker som om hun er veldig konsentrert om det hun gjør. Tempoet er høyt, og det er mange ganger hun lar være å ta pause. Hun tar lite initiativ til å snakke i lengre setninger, men kommer av og til med noen små kommentarer.

En dag på arbeidsplassen spurte en av arbeidslederne om Kjersti kanskje ville fortelle hva hun har vært med på i det siste. Hun svarte da at til høsten skal hun på folkehøgskole. På spørsmål om hun gleder seg til det, svarte hun ja. Med støtte fra arbeidsleder fikk hun fortalt at hun har vært på tre dagers besøk for å prøve om hun liker seg og passer inn i opplegget på skolen. I feltnotatene står det:

”Jeg spurte hva hun hadde gjort de tre dagene hun hadde vært på besøk. ... Hun tenkte veldig og kom så fram med at det hadde vært konkurranse. Jeg spurte om det hadde vært underholdning om kvelden, og da smilte hun og sa ja. Så ble hun veldig ivrig og viste i luften at hun hadde spilt tromme. ... Arbeidsleder fortalte at det å spille trommer er en stor drøm for Kjersti, og hun tilføyer at hun har veldig sterk rytmesans og er flink til å danse. Kjersti supplerer ved å fortelle at hun danser både ballett og riverdance.”

Det virket som om Kjersti må ”minnes på” eller settes i gang for å få fortalt noe om seg selv. Oppfordringen fra arbeidslederen kom på en forsiktig og åpen måte som la til rette for at Kjersti kunne valgt å la være å svare. Slik samtalen forløp, fikk hun fortalt mye om hva hun liker og er opptatt av, og hun gjorde det på en måte som viste at hun satte pris på at noen ville høre på henne. Det kom fram at hun har en del interesser som er viktig for henne.

Det støttende elementet i denne hendelsen, var at Kjersti fikk hjelp slik at hun kunne fortelle selv. Arbeidslederen som kjenner Kjersti godt, hadde tydelig erfaring for at Kjersti gjerne vil snakke om ting hun har vært med på, men at hun trenger hjelp til å komme i gang. Den kompetansen arbeidslederen viste i samhandling med Kjersti, kaller Lorentzen (2003) kunnskap om å kjenne noen. Denne formen for kunnskap er relasjonell og har vokst fram gjennom praksis og erfaringer en har fått ved at en har lært hverandre å kjenne. Det dreier seg om å vite hvordan personen liker å bli møtt. Slik kunnskap kan ikke overføres fra eller til andre, men er basert på hva en har erfart ved å delta i sosial samhandling. I et gjensidig samspill vil deltakerne skaffe seg tilgang til hva slags holdninger en selv og de andre har til situasjonen, og hvilke perspektiver hver enkelt har. Arbeidslederens kunnskap om at Kjersti gjerne forteller når hun bare får en liten oppfordring, førte til at Kjersti kunne snakke om noe hun skulle være med på og gledet seg til.

For profesjonelle tjenesteytere er det ikke tilstrekkelig å ha teoretisk kunnskap dersom en skal kunne vite hvordan andre liker å bli møtt. Kunnskap om å kjenne noen kommer fram ved at en involverer seg i sosial interaksjon. Goffman (1974) skriver at rammer organiserer

involvering. Her vil det si at den forståelsesramma som Kjerstis arbeidsleder har når hun arbeider med personer med utviklingshemming, vil være bestemmende for hvordan og på hvilke nivåer hun involverer seg i deres liv. Hvis hun hadde valgt å la være å gjøre seg personlig kjent med Kjersti, kunne hun ha forklart hennes manglende initiativ til å snakke som at ”det er slik hun er”. I stedet har hun utviklet en forståelse for hva slags nivå av involvering Kjersti setter pris på, og hun utviste en sensitivitet som ga Kjersti mulighet til å bestemme selv om hun ville snakke eller ikke. Arbeidslederens involvering i Kjersti som person førte til gjensidighet fordi den la til rette for Kjerstis involvering i sosial interaksjon. I følge Goffman (1967/2005) er det viktig at en finner et passende nivå av involvering, og dette innebærer at en må vise selvbevissthet. Arbeidslederens forsiktige åpning for at Kjersti skulle delta i samtale, viste at hun hadde en bevisst holdning både til Kjersti og til sin egen rolle som inspirator.

Betydningen av å forstå ting ut fra en felles ramme kom fram i en lunsjpause på Kjerstis arbeidsplass. Hun viste plutselig fram den ene håndbaken sin. På den var det et blått merke. Hun fikk spørsmål om det var en tatovering, men da lo hun og sa nei. Så fikk hun spørsmål om det var et klistremerke, men det var det heller ikke. Hun måtte til slutt fortelle selv at det var merke etter et plaster fordi hun hadde vært til tannbehandling i narkose.

”Jeg sa da at det kanskje ikke var så rart at jeg tenkte på tatovering hos henne for hun er jo ganske tøff. Hun syntes visst det var en kompliment og sa takk for det. Og så sa hun at hvis hun skal ha tatovering, skal det være en fargetatovering. Så fortalte hun at hun ønsker seg motorsykkel – det er drømmen hennes.”

Utgangspunktet for denne samtalen var at Kjersti tok initiativ ved å vise fram hånden sin. Siden hun ikke kom med noen kommentarer, var det opp til meg å gjette. Ettersom min forståelse av Kjersti var at hun liker å være ”tøff”, var det lett å tenke seg at merket var en form for tatovering, selv om det ikke hadde noen bestemt form. Det kunne vært et slags forsøk på å prøve ut hvordan det ville være å ha en tatovering. Min feiltagelse åpnet imidlertid opp for at Kjersti kunne fortelle at hun har tenkt på å skaffe seg tatovering, og dessuten kom hun fram med ønsket sitt om motorsykkel. Det er ikke sikkert at hun hadde nevnt det, hvis emnet tatovering ikke hadde kommet opp.

Forsøket mitt på å se blåmerket som tatovering, kan ses på som en ”keying” (Goffman, 1974). I et forsøk på å forstå hva det var hun ville vise meg, brukte jeg en ”make-believe key” for å prøve meg fram. Denne nøkkelen er kjennetegnet ved lekenhet og har med seg et element av useriøsitet. At Kjersti oppfattet dette, kom fram da hun lo og måtte avkrefte forslaget mitt. Jeg

prøvde meg med et nytt forslag av den samme lekende typen, men tok feil nok en gang. Først da kom Kjersti fram med hva som var den primære ramma for merket; at det handlet om hennes besøk hos tannlegen. Underveis mot oppklaringen hadde vi det ganske morsomt, og det er sannsynlig at det var Kjersti selv som la opp til en spøkefull ramme ved å vise fram et forholdsvis utydelig merke og forutsette at jeg skulle gjette på hva det var.

Hvordan en forholder seg til en aktivitet, er avhengig av hvordan den er rammet inn (Goffman, 1974). Kjerstis klesstil, væremåte og valg av fritidsaktiviteter ser ut til å passe inn i en ramme hvor unge kvinner ikke ønsker å bli sett på som bare pene og snille, men som noen som også har litt mer tradisjonelt maskuline egenskaper og interesser. Dette kan ses på som en form for alternativ kjønnsidentitet og samtidig som en måte å framheve på at en ikke (bare) er utviklingshemmet. Min tilbakemelding til Kjersti om hvordan jeg oppfattet henne, viste seg å åpne opp for at Kjersti fortalte litt mer om seg selv og sine ønsker. Da hun sa takk fordi jeg kalte henne tøff, bekreftet hun at min forståelse av henne var i samsvar med hennes selv-presentasjon. Ved å svare på den måten hun gjorde, bekreftet Kjersti at vi hadde fått en felles ramme rundt samtalen, selv om det er usikkert om vi legger det samme i begrepet ”tøff”. Hva slags mening vi legger i det ordet, vil avgjøre om vi forholder oss til en primærramme hvor hun virkelig er ”tøff”, eller til en ”keying” hvor en pen ung kvinne prøver å etterleve sin oppfatning av hvordan ”tøffhet” skal spilles ut. I følge Goffman (1974) skaper rammene for ens forståelse mening. Rammene skapes ikke i interaksjonen, men er noe som finnes og som bidrar til at livet blir forståelig. Jeg tolket Kjerstis selvpresentasjon som at hun ønsket å være en ”tøff” ung kvinne, og det var i en forståelse av hvordan denne typen kvinner framstår, at jeg stilte spørsmålet om tatovering. At rammer preger måten en handler på, understrekes av at jeg ikke hadde kommet til å spørre på samme måte dersom en av Kjerstis kollegaer hadde vist fram et lignende merke.

7.1.5. Det vakre i det alminnelige

Overskriften her er hentet fra tittelen på Skatvedts (2006) artikkel som det ble vist til ved innledningen av dette avsnittet. Det handler om hvordan støttende samhandling kan bidra til at mennesker med en kategorisert identitet, opplever at andre støtter dem i deres egen forståelse av at kategorien ikke forteller det vesentligste om hvem de er. Gjennom små utsagn, hendelser og tegn viser personer i informantenes omgivelser at de er verdifulle mennesker som det er interessant for andre å ha kontakt med. Dette er forståelser og holdninger som fører ut over den kategoriserte identiteten som utviklingshemmet og stiller spørsmål ved påstandene til

Baron m.fl. (1999) som hevder at kategorien utviklingshemmet er så bastant at det er lite sannsynlig at personer med en slik merkelapp vil kunne forhandle om andre identiteter. Eksemplene over peker på at i hvilken grad utviklingshemmede kan framstå med andre identiteter, i stor grad henger sammen med hvilke rammer de forstås inn i. Dagligdags snakk og samhandling kan bidra til at personer med utviklingshemming får en opplevelse av egenverdi og en mulighet til å framstå som mangfoldige og interessante mennesker.

7.2. Brudd i selvpresentasjoner

For at et individ skal oppleve at en kan være trygg på sitt eget selvbilde, må det stemme overens med andres oppfatninger av en (Giddens, 1991). Hvis selvpresentasjonen trekkes i tvil, vil en kunne ha behov for å prøve å "redde ansikt" (Goffman, 1967/2005). Holland m.fl. (1998) viser hvordan improvisasjon kan bidra til at individer beholder sin identitet uten å utfordre etablerte posisjoner. Forfatterne hevder at slik improvisasjon kan være spesielt viktig for individer som har lite makt. I hvilken grad utviklingshemmede er i stand til å bruke improvisasjon for å "redde ansikt", er et empirisk spørsmål. Mange har erfaringer med at andre har rett til å bestemme over dem (Thorsen, 2005), noe som kan føre til at de trekker seg hvis andre sår tvil om deres selvpresentasjoner. I tillegg vil andre være kjent med forhold som ligger utenfor den aktuelle samhandlingssituasjonen. Slike forhold kan være kunnskap om at individet er definert som utviklingshemmet og av den grunn for eksempel trenger en god del bistand, eller at ens arbeidsplass ikke er reell. Opptreden vil da kunne klassifiseres som falsk eller misvisende, og publikum vil kunne framheve de forholdene som informantene har valgt å nedtone. Dette innebærer at personer i omgivelsene har rammet inn sin forståelse av hvem informantene er på en annen måte enn de har gjort selv. Slik vil informantenes selvpresentasjoner kunne bli underkjent.

I dette avsnittet følger enkelte eksempler på hvordan individuelle selvpresentasjoner kan svekkes i samhandling med andre i omgivelsene. I følge Goffman (1967/2005) vil personer som er i kontakt med andre, utføre det han kaller "ansiktsaktivitet". Ansiktsarbeid eller ansiktsaktivitet handler om at individet må sørge for at det en gjør, skjer i samsvar med ens ansikt. Sentralt er å unngå at ens eget eller andres ansikt blir truet. For å unngå å miste ansikt kan en bruke det Goffman (ibid) betegner som "poise", det vil si mulighet til å undertrykke eller skjule tendenser til å bli skamfull. Dette er en viktig side ved ansiktsarbeid for ved bruk av "poise" vil individet kunne skjule både sin egen forlegenhet og den forlegenheten en selv og andre vil oppleve over at en har blitt forlegen. Dersom andre godtar ens selvpresentasjon,

oppfattes personen å ha sitt ansikt i behold. Hvis derimot det mennesket som prøver å gi et bilde av seg selv, er en person med et kjent eller synlig stigma, vil det kunne bli møtt av andres stereotype forestillinger om hvem en egentlig er. For utviklingshemmede vil dette kunne bety at deres selvpresentasjoner underkjennes, mens tilvante forestillinger og de segregerte omgivelsene blir ansett som mer troverdige kilder til kunnskap om hvem de er. For å bli i stand til å bryte med slike stereotype forestillinger, vil individet kunne prøve å vise seg fram på en mer personlig måte. Da vil de en har regelmessig samvær med, kunne komme til å bli mindre oppmerksom på funksjonsnedsettelsen, og partene vil kunne inngå i mer ”normal” samhandling (Goffman, 1963a).

7.2.1. Ikke egentlig arbeidstaker

”Arbeidslederen spør Henrik om han har fått beskjed om at det skal være stengt på vedlageret i neste uke. Han sier nei. Da blir han spurt om han vil ha muntlig eller skriftlig beskjed om at det skal være planleggingsdag. Han sier at han kan få det muntlig, men foreldrene må få beskjed skriftlig. Arbeidslederen spør da om Henrik har telefonnummeret til foreldrene, og om han kan ringe dem. Henrik finner fram nummeret til faren på mobiltelefonen sin, og arbeidslederen ringer. Han blir enig med faren om at han skal undersøke om Henrik kan være på gården neste onsdag. Han avklarer det, og ringer faren tilbake. Så forteller han Henrik at han kan være på gården på planleggingsdagen. Henrik tar i mot beskjeden og ser ikke ut til å ha noen innvendinger. Han ser ut til å synke litt sammen i skuldrene når han går tilbake til jobben.”

I denne situasjonen så det ut til at Henrik ”mistet ansikt”, og at arbeidslederen brøt med regler for høflighet som tilsier at i sosial interaksjon har partene ansvar for å beskytte både eget og andres ansikt (Goffman, 1967/2005). Midt i sin framføring av seg selv som arbeidstaker og med publikum til stede, ble han tatt ut av rollen som arbeidstaker og satt inn i roller som henholdsvis bruker og barn. Arbeidslederen så ut til å flyte inn i ramma for Henriks forståelse av seg selv som arbeidskar, og henvendte seg til Henrik ut fra en annen ramme hvor Henrik primært er bruker eller utviklingshemmet. Innenfor ramma dagvirksomhet vil Henriks identitet som arbeidskar være en ”make-believe key”; en omforming av primærramma arbeid. Henriks reaksjon på at arbeidslederen ordnet opp, viste at han også er klar over at identiteten arbeidskar ikke kan kreves i alle situasjoner. Her måtte han finne seg i at den kategoriserte identiteten utviklingshemmet ble gitt forrang i forhold til hans egen selvpresentasjon. Det så ikke ut til at lederen tenkte over hvordan han henvendte seg til Henrik og hvem som var til

stede i situasjonen, og det virket som om hans vanlige støtte til Henriks bilde av seg selv som arbeidskar, måtte vike for et profesjonelt kategorisert perspektiv på hvem personer med utviklingshemming er.

I Henriks tilfelle ble brukerrollen understreket ved at han uttrykkelig ble fortalt at han måtte forlate arbeidsplassen fordi de ansatte, altså de virkelige arbeidstakerne, skulle planlegge. Siden han ikke ble oppfattet som reell arbeidstaker, ville hans eventuelle oppfatninger av framtida på arbeidsplassen ikke ha noen betydning. Et annet aspekt var at Henriks rolle som barn i foreldrehjemmet ble vektlagt. Først og fremst kom dette fram fordi faren var den som tok en avgjørelse som handlet om Henriks arbeidsforhold. Samtidig kom det fram at Henrik sannsynligvis ikke kunne være hjemme alene en dag hvor dagsenteret var stengt og begge foreldrene på jobb. Det kan virke som om Henrik var klar over dette, for senere, etter at han hadde flyttet i egen leilighet, snakket han om hvor viktig det var for han at han kunne flytte gradvis og fremdeles ha ganske mye tid sammen med foreldrene. Men i situasjonen på dagsenteret ble hans avhengighet av foreldrene framhevet foran andre tilhørere, og resultatet var at hans eget selvbilde som voksen ble underminert.

Bare på ett punkt ble han gitt et valg, og det var da lederen spurte hvem som skulle ha beskjed og hvordan. Imidlertid overprøvde arbeidslederen forslaget om hvordan beskjed kunne gis, sannsynligvis fordi han ville ha ordnet opp raskt. Han viste dermed at elementer både av instrumentell rasjonalitet og den effektivitetsdiskursen som Rønning (2004) beskriver, ikke bare finnes innenfor omsorgstjenestene, men også er til stede i dagvirksomhet. Saken ble avgjort raskt og uten at Henrik deltok. Henrik viste lite synlig reaksjon på at bestemmelser ble tatt over hodet på han. Han nikket bare til at han hadde forstått hva leder og far hadde bestemt, gikk tilbake til arbeidsplassen og fortsatte å jobbe. I en studie av hvordan klienter gjør motstand mot ulike former for overvåkning, viser Bloor & McIntosh (1990) hvordan tilbaketrekking er en vanlig strategi når det oppstår individuell ideologisk uenighet mellom representanter for hjelpeapparatet og klienter. Henriks mangel på synlig reaksjon og raske tilbakevending til jobben kan forstås som en respons på uenighet, ettersom det her ikke fantes tegn på anerkjennelse av hans formelle rettigheter når det gjelder selvbestemmelse. Samtidig kan det hende at han faktisk ikke hadde noen spesiell reaksjon fordi han er vant til at andre, som foreldre og ledere, har rett til å ta avgjørelser på hans vegne. Han kan både være klar over at andre har rett til å bestemme over han og en bevissthet om at han må akseptere den strukturelle makten som ligger i tjenesteapparatet.

7.2.2. Mitt hjem – andres regler

Siden Inger får hjelp av tjenesteytere hver dag, kan hun ha fått en forståelse av at omsorgstjenestens ansatte har rett til å bestemme over henne. Ved en anledning hadde hun besøk av en hjelper. De laget først middag sammen og siden gjorde de rent i leiligheten.

”Hjelperen holdt på med å rydde på oppvaskbenken. ... Det var en gryte hun vasket. Hun sa at når Inger setter vann i en gryte, må hun sørge for å tømme ut matrestene. Det hadde hun ikke gjort nå, så da hadde hjelperen kommet til å tømme matrester i vasken, og så måtte hun rydde opp. Inger sa at hun skulle huske på det. ... Da hjelperen skulle vaske i gangen, sa hun at der var det mye rot. Det var kornetten til Inger, en pose og noen sko. Inger måtte rydde det. På soverommet lå det klær på databordet, og Inger ble bedt om å rydde det også. Enten måtte hun legge det i skittentøyet, eller inn i skapet hvis det var rent. Inger gjorde som hun ble bedt om uten å protestere.”

Da Inger og hennes hjelper begynte med husarbeidet, skjedde det innenfor en ramme av samarbeid. Hjelperens kommentarer om matrester og rot, kan forstås som et rammebrudd og som en midlertidig endring av samhandlingsreglene. Likedan kan bruddet ses på som en midlertidig endring i ”footing” (Goffman, 1981) hvor hjelperen tok opp tema som ikke egentlig inngikk i den opprinnelige ramma. Med dette gikk relasjonen mellom de to fra å være symmetrisk, og hvor Inger og hjelperen var likeverdige deltakere, til å bli asymmetrisk. Her tok hjelperen på seg rollen som oppdrager, og med dette tildelte hun Inger rollen som ulydig barn. Siden disse episodene foregikk i Ingers hjem, kan hjelperens utspill også ses på som brudd med de kravene til aktelse og atferd som i følge Goffman (1967/2005), inngår i sosial samhandling.

I sin undersøkelse av tjenesteyting i utviklingshemmedes boliger peker Wuttudal (1994) på hvordan enkelte tjenesteytere ofte henvender seg til utviklingshemmede. Hun siterer en miljøarbeider som forklarer at det er lett å ta en litt bebreidende tone når det er noe personen med utviklingshemming har gjort feil, eller ikke har gjort. I følge miljøarbeideren er dette en måte å snakke på som en til vanlig bruker overfor sine barn. Når en henvender seg på samme måte til voksne utviklingshemmede, kan dette implisere at en betrakter dem som barn. I eksemplet med at Inger hadde latt det stå igjen matrester i gryta, er det lett å assosiere til at hjelperen tok en rolle som ”bebreidende foreldre”. Samhandlingen mellom Inger og hennes hjelper hadde oppdragelsesmessige og pedagogiske overtoner, og relasjonen var asymmetrisk med

definisjonsmakt forankret hos tjenesteyteren. I relasjonen fantes det samtidig islett av det Christensen & Nilssen (2006) kaller husmorkultur. Denne kom til uttrykk ved at det var hjelperen, ikke Inger, som satte standard for hva som ble definert som henholdsvis rot og ryddig. Inger ble ikke spurt om sin oppfatning og fikk ikke anledning til å si noe om hvorvidt hun hadde en annen standard for hva som er ryddig. Dersom Inger som er ganske ung og nyetablert, trenger opplæring i å stelle sitt eget hjem, vil et sentralt spørsmål være om det finnes måter å lære henne dette på som ikke krenker hennes rett til selvbestemmelse og autonomi. Her kan et utgangspunkt være at det blir hun som setter standard for hvordan hun ønsker å ha det i hjemmet.

Det mest spesielle i samhandlingen mellom Inger og hennes hjelper var kanskje likevel at den ble utspilt med en utenforstående deltakende observatør til stede. Foran et ikke medspillende publikum ble Inger effektivt ”avkledd” sin rolle som voksen og selvstendig huseier med ansvar for eget hjem. I stedet ble hun tildelt roller som henholdsvis et barn som ikke får til ting, og som en bruker som ikke vet sitt eget beste. Med dette ble hennes selvpresentasjon underkjent av en med større makt til å definere. Til dette kom at alle de innledende utspillende i samhandlingen kom fra hjelperen, og selv om hun var bevisst på at en fremmed var til stede, tok hun ikke ansvar for at Inger kanskje ville føle seg brydd når hun ble irettesatt foran en tilhører. I Goffmans terminologi (1967/2005) kan en si at hjelperen ikke gjorde noe for å ”redde Ingers ansikt”, men var villig til å være tilskuer til at Inger kunne føle seg ydmyket. Goffman (ibid) beskriver en slik holdning som hjerteløshet. Mer sannsynlig enn at det dreide seg om hjerteløshet fra hjelperens side, er imidlertid at hun ikke var bevisst på hvordan hennes utsagn kunne nedvurdere Inger. Bollingmo & Holm, (2005) skriver at tjenesteytere ofte har en rasjonell tenkning og filosofi knyttet til sitt miljøarbeid. Uten å være bevisst på det, kan tjenesteyteren i sin rasjonelle tilnærming komme til å krenke tjenestemottakeren. Hvis Ingers hjelper hadde en forståelse av at hennes tilrettevisning av Inger inngikk i det å utøve profesjonell tjenesteyting, trenger hun ikke å ha forstått at hennes utsagn kunne oppfattes som krenkende. Dermed trengte det heller ikke å være noe problem for henne at andre var til stede.

Inger viste ingen annen reaksjon på hjelperens tilrettevisninger enn å rette seg etter dem og forsikre om at hun skulle huske å gjøre som hjelperen sa. Det virket som om hun aksepterte at hjelperen som ikke var stort eldre enn henne selv, hadde rett til å ”oppdra” henne. Gustavsson (1997) fant i en studie av unge utviklingshemmede at de stadig sto i fare for å bli fratatt sin

rett til selvbestemmelse, og det han fant særlig bemerkelsesverdig var at de så ut til å være villig til å tilpasse seg andres planer og løsningsforslag. I likhet med Inger så det ut til at disse unge ikke hevdet sin rett til autonomi. Ingers reaksjon eller mangel på reaksjon kan også tolkes som at hun føler avmakt og dermed ikke har kraft til å komme med motforestillinger når hun blir tilrettevist. Young (1990) beskriver dette som en form for undertrykking som hun betegner som maktesløshet. Med referanse til arbeidsmarkedet beskriver Young (ibid) maktesløse personer som noen som mangler autoritet og makt. Det er personer som det utøves makt over og som er plassert slik at de må ta i mot, og sjelden har anledning til å gi ordre. Både på jobben og hjemme hos seg selv ser det ut til at Inger aksepterer at andre har rett til å bestemme over henne, selv om dette innebærer brudd med måten hun beskriver seg selv på.

7.2.3. Tvetydighet i spøkefulle kommentarer

Tidligere er det beskrevet hvordan spøkefulle kommentarer og tilsvær, kan inngå i sosial samhandling på arbeidsplasser. Spøken oppstår ofte mellom to som har tillit til hverandre, og det er en forutsetning at den oppfattes positivt av begge parter. På arbeidsplassen til Lars er en av arbeidslederne kjent for å være en mann med godt humør og med et forråd av morsomme kommentarer. Mange av arbeidstakerne gir uttrykk for at de er begeistret for denne lederen, og viser det ved å spøke med han. Lars som fremdeles er skoleelev, er utplassert på dagvirksomheten en dag i uka, og fordi han går på skole, anses han som praktikant og får ikke lønn for jobben. Det var derfor med stolthet han en dag kunne fortelle at i sommer hadde han hatt sommerjobb, og han hadde tjent penger. Jobben var i regi av dagvirksomheten, og Lars deltok i et oppdrag med å rydde søppel og rot i byen. Å ha sommerjobb var viktig for Lars. Det understreket bildet han gir av seg selv som stor og sterk og nesten voksen. Av den grunn fungerte sommerjobben som en viktig støtte for hans selvforståelse.

I en pause mellom to arbeidsøkter en dag, begynte den populære arbeidslederen å fortelle om hvordan det var da Lars hadde sommerjobb:

”Han fortalte om at da de hadde avslutning i sommer for ryddegjengen som Lars hadde vært med i, hadde de som vanlig spist pizza på en kafé. Der kunne en spise så mye en ville. Lars hadde spist sju stykker, men da kunne han ikke mer for han skulle hjem og spise middag. Lars lo godt av dette selv.

Arbeidslederen fortalte også hvordan han hadde lært opp Lars når det gjaldt rydding i byen. Han hadde blitt ringt opp av de studentene som hadde ansvar for ryddingen og blitt bedt om å gi Lars en runde til med opplæring. Han ryddet nemlig alt for godt,

også paller og materialrester som var slengt omkring i forbindelse med byggearbeider. Lars så ut til å kose seg også med denne historien. Arbeidslederen sa så at han håpet at Lars snart er ferdig på skolen slik at han kunne begynne i fast jobb. Han sa at de trenger noen yngre arbeidstakere etter hvert.”

Denne episoden kan ses på som en forestilling hvor arbeidslederen spilte hovedrollen, og Lars nærmest var å betrakte som statist. Gjennom hele forestillingen lo han og kom med små bekræftende kommentarer som ”ja” eller ”det stemmer”, og publikum hadde det morsomt sammen med han. Den felles ramma her så ut til å handle om et humoristisk innslag i hverdagen hvor Lars ble gjort til gjenstand for andres munterhet. Han så ut til å nyte den oppmerksomheten han fikk. Fordi han selv deltok med latter og kommentarer, så forestillingen ut til å være nettopp en spøkefull relasjon preget av gjensidighet og tillit. Lars fikk bekreftet at han anses som en verdifull medarbeider da han ble bedt om å bli fort ferdig med skolen og komme i fullt arbeid. Han fikk med dette støtte på sin forståelse av seg selv som en dyktig arbeidstaker, og støtten kom ikke fra hvem som helst siden den ble framført av en svært populær arbeidsleder.

Men dersom en løfter denne hendelsen ut av den spøkefulle ramma og setter den inn en ramme som handler om arbeidslivet, kan spøken oppfattes på en annen måte. Fortellingen om hvordan Lars ryddet både det han skulle og det han ikke skulle, kan forstås som en tilbagemelding om at han trenger mer opplæring og korrigerende enn andre. Siden det ble framhevet at de studentene som vanligvis gir slik opplæring, ikke fikk til å lære opp Lars slik at arbeidslederen måtte overta, kan dette indikere at Lars fikk beskjed om at han ikke har så lett for å innordne seg. Forestillingen får med dette et preg av oppdragelse mer enn av spøk. Lars er den absolutt yngste på arbeidsplassen, og han er til stede bare en dag i uka. Flere ganger har han blitt sittende for seg selv i pausene, og det kan se ut som det tar tid å bli akseptert som en av ”gjengen”. Forstått positivt kan arbeidslederens fortelling ha vært et forsøk på å inkludere Lars i fellesskapet ved å presentere han på en morsom måte. Det problematiske med dette, er at spøk kan være flertydig. I en overgangsfase mellom barn og voksen, kan Lars ha det Album (1996) kaller et skjørt selv, og for å støtte opp under et slikt selv, trenges det kanskje støtte ved bruk av mer entydige positive kommentarer, enn av fortellinger som kan tolkes på flere måter. Hvis Lars opplevde spøken som sårende, er det dessuten ikke sikkert at han kunne vise dette fram uten å ha en opplevelse av å miste ansikt. Han kan ha hatt behov for å redde situasjonen ved å spille med i forestillingen på en måte som ikke avslørte egen sårbarhet og

heller ikke ville sette arbeidslederen i et dårlig lys. Hvis han hadde reagert på en annen måte, ville han kunne oppleves som en som tåler lite, og en som setter en populær arbeidsleder i forlegenhet. Dette vil kunne slå tilbake på han selv.

Som flertydig kan spøken samtidig forstås i flere rammer (Goffman, 1974). Spøk er en omforming av en primærramme og kan framstå som en "keying" dersom det er enighet om at det er en spøk, eller som en fabrikkasjon dersom spøken er på en annens bekostning uten at denne er klar over det. Det tvetydige i spøkefulle kommentarer kan føre til usikkerhet. Det er også mulig å skjule seg bak formuleringen "det var jo bare en spøk", og med dette enten trygge andre på at det virkelig forholder seg slik, eller forsterke en opplevelse av usikkerhet. I følge Goffman (ibid) er erklæringer om at noe bare var en spøk, en av de mest benyttede måter å lure seg unna på i menneskehetens historie. I dette tilfellet kan den spøkefulle ramma være en laminering av primærramma arbeidslivets regler og rutiner. Den kan dessuten være en fabrikkasjon som konstrueres for å meddele på en indirekte måte at Lars ikke har oppført seg helt i samsvar med reglene. Ved å framstille arbeidserfaringene til Lars i form av spøk, kan han komme til å framstå mer som en "klovn" på arbeidsplassen enn som den dyktige arbeidstakeren han ønsker å være. Dersom publikum hører tilrettevisning i stedet for spøk, er faren til stede for at Lars kan bli oppfattet som en det går an å fleipe med, og dette kan føre til større grad av flertydighet, med usikkerhet hos Lars som resultat. Da blir spøken ikke lenger en "joking relation", men kan ses på som en underminering av Lars sin fortelling om at han er stor og sterk og en dyktig arbeidskar.

7.3. Omgivelsenes språk

Samfunnets mentale bilder av utviklingshemmede, som for eksempel at de tilhører en klart avgrenset kategori, eller at de er som barn, vil bli trukket fram i kapittel 8. Slike bilder gjør utviklingshemmede til stereotyper og framstiller dem som grunnleggende sett forskjellig fra andre mennesker. Konsekvenser av slike forståelser kan bli at de tilbys andre typer miljø og omgivelser enn andre. Dette var svært tydelig i den tiden da institusjonalisering ble sett på som best for utviklingshemmede. Spesielt tilrettelagte omgivelser kan sies å bli dannet på bakgrunn av hvordan utviklingshemming forstås. Samtidig vil denne typen omgivelser være med på å forme utviklingshemmedes selvforståelse, og omgivelsene vil igjen fortelle andre hvem utviklingshemmede er. Barron (2004) peker på at spesielt tilrettelagte tiltak kan ses på som en måte samfunnet gir ekstra støtte på, samtidig som tiltakene er en måte en konstruerer annerledeshet på, ved å avvike fra vanlige omgivelser. Dette avsnittet setter et kritisk blikk på

de spesielt tilrettelagte fysiske og sosiale omgivelsene som informantene befinner seg i. Ved bruk av Goffmans (1974) rammeanalyse belyses hvordan disse omgivelsene forsterker og opprettholder bilder av annerledeshet, og samtidig kan være en trussel mot informantenes selvpresentasjoner.

Informantene gir lite uttrykk for kritikk mot de fysiske og sosiale omgivelsene de inngår i. Tvert i mot uttrykker de at de stort sett opplever dem som positive. Det er mye trivsel forbundet med å ha et eget hjem, en god arbeidsplass med trivelige arbeidskamerater og fritidsaktiviteter sammen med venner. Når en dessuten ønsker å framstille seg selv på en positiv måte, vil ens selvpresentasjoner inneholde en positiv vurdering av de forholdene en lever under. Det er først når en ser slike omgivelser utenfra, at de kan studeres med utgangspunkt i hva de forteller om forståelsen av de personene som befinner seg der. De arenaene som informantene befinner seg på, forteller en historie om hvem omgivelsene oppfatter at utviklingshemmede er (Kristiansen, 1993; Wolfensberger, 1992), og den historien arenaene forteller, vil kunne stenge for individenes egne fortellinger om hvem de er.

7.3.1. Vanlige og uvanlige hjem for unge mennesker

Gullestad (1989) hevder at et særlig kjennetegn ved den norske kulturen, er at den er hjemmesentrert. Hun betegner hjemmet som en bolig som er skapt av og som danner en ramme rundt mennesker. Hjemmet har en egenverdi; er noe en arbeider på, lever i og noe som uttrykker hvem en er (Csikszentmihalyi & Rochberg-Halton, 1981). I denne studien bor en av informantene, Jens, i en helt vanlig blokkleilighet, og andre bor hjemme hos foreldre eller i leilighet knyttet sammen med foreldrehjemmet. Mest vanlig for utviklingshemmede i norsk sammenheng er imidlertid enten at de bor i bofellesskap, eller som Frida og Inger, i kommunale omsorgsboliger. I dette avsnittet blir det stilt spørsmål om hjemmet i form av omsorgsbolig og dennes ytre fasade og lokalisering, gir et annet bilde av informantene enn det de selv presenterer.

Den boformen som Frida og Inger bor i, blir vanligvis ikke tenkt på som bolig for unge mennesker. De har hver sin nye, moderne toroms leilighet som ligger i boligkompleks som består av kommunale omsorgsleiligheter, primært bygd for eldre. Følgende beskrivelse fra et besøk hos Inger kan gi et bilde av hvordan slike omsorgskompleks er konstruert:

”Vi går opp i tredje etasje og kommer inn i et stort rom som er møblert med salong og bilder på veggene, kunstige blomster rundt omkring. Ser ut som en form for felles-

areal, helst for eldre etter møblelementet å dømmes. Midt i sofaen ligger en stor tøydukke. ... Jeg tror det bor svært mange eldre i blokka. Tror den egentlig er bygd som omsorgsboliger. Jeg spør hvem som pleier å sitte her, men det sier Inger at hun ikke vet. Det er inngang til flere leiligheter, Inger sin er innerst i gangen, og hun låser oss inn.”

En umiddelbar opplevelse av denne boformen er at den er beregnet på eldre. Ikke bare er omgivelsene rundt Inger sin leilighet preget av at det stort sett bor eldre i huset, men det ligger en rekke liknende boliger like ved, og det finnes også et kommunalt sykehjem i området. At Inger og Frida bor på denne måten, kan ses på som et utslag av det Tøssebro (1996) kaller en ”ledig plass-logikk”. Det vil si at dersom en søker en kommunal bolig, vil en bli tildelt en som måtte være ledig og ansett egnet til personer som er kategorisert i gruppen av potensielle leietakere. Dette innebærer at dersom en er avhengig av offentlig bistand i hverdagen, vil en i langt mindre grad enn andre, kunne velge selv hvor en vil bo.

Tøssebro og Lundeby (2002b) viser at det, ikke minst på grunn av statlig finansiering, er en økende tendens til at utviklingshemmede blir bosatt i omsorgsboliger og at disse tas i bruk for flere ulike grupper av personer med hjelpebehov. Bliksvær (2005) peker på hvordan den statlige finansieringsordningen for omsorgsboliger har gitt kommunen gevinst både i form av økonomiske innsparinger og i muligheter til økt effektivisering av omsorgstjenestene. Han peker videre på at boligene er bygd med den hensikt at de skal være arenaer for å kunne yte omsorg og bruker begrepet ”materialisert hensikt” hentet fra Sandvin m.fl. (1998). Den materialiserte hensikten viser hvordan boligens omsorgsinnretning er synliggjort gjennom blant annet rullestolramper og takheiser. Bliksvær (ibid) beskriver i tillegg omsorgsboligene ikke bare som boliger, men som ordning, og peker på at denne også har en institusjonalisert hensikt som synliggjøres gjennom finansieringsordninger og eierformer, og også gjennom den språkbruken som er knyttet til ordningen. Forståelsesrammene som ligger under den omfattende byggingen av omsorgsboliger, ser med dette ut til å være at slike boliger skal være for personer som trenger omsorg, og i kommunal byråkratisk forståelse gjelder dette også unge med utviklingshemming.

Måten Frida og Inger bor på, hvor personer er tildelt bolig ut fra felles trekk, kalles ofte for kongregering (Kristiansen, 1990). Fellestrekket når det gjelder omsorgsboliger er ikke at personer samles der fordi de har samme funksjonsnedsettelse, slik det tidligere var tilfelle i institusjonene for utviklingshemmede, men at de har behov for omsorgstjenester fra

kommunen. Å ha adresse i et område fullt av omsorgsboliger med tilknyttede baser for hjemmebasert omsorg, tilkjennegir for andre at en har egenskaper som utløser kommunal hjelpeinnsats. Det store antallet boliger og samlokaliseringen med sykehjem gjør at området peker seg ut som spesielt; som et bomiljø en på grunn av størrelsen ikke kan overse. Slike områder har vært definert som ”omsorgsgettoer” og har av statlige myndigheter vært sett på som uegnet for yngre mennesker (St.meld. nr. 1 (2001-2002)). Boligene utgjør en fysisk ramme som underbygger en forståelse av de menneskene som bor der, som avhengige og hjelpeløse. Frida og Inger kan risikere at de ikke blir sett på som unge kvinner på vei inn i det voksne livet, men som noen som tilhører gruppen av ”eldre og funksjonshemmede”. Dermed stilles det små forventninger til at de skal opptre som selvstendige aktører i egne liv. Det store antallet omsorgsboliger på samme sted medfører samtidig at de blir usynlige både som unge og som kjønn. Ringsby-Jansson (2002) har med bakgrunn i svenske forhold pekt på at bofellesskapene for utviklingshemmede ser ut til å øke i størrelse. Hun er av den oppfatning at boligens spesielle utforming og størrelse, gjør at de kan oppfattes som institusjoner og dermed bidra til stigmatisering. På samme måte vil omsorgsboligkomplekser kunne oppfattes som institusjoner og gi et bilde av de som bor der, som stigmatiserte og ”annerledes” mennesker.

Imidlertid ser Frida og Inger ut til å ha andre rammer for sin opplevelse av eget hjem. I deres fortellinger om hvordan de bor, virker det som om de bare er opptatt av selve leiligheten og ikke av omgivelsene. For begge ser det ut til at leiligheten først og fremst forstås som deres eget personlige hjem som de er nært knyttet til og stolt over. Måten de omtaler hjemmet sitt på, peker på at det å ha sin egen selvstendige bolig, inngår i deres presentasjon av seg selv som primært vanlige mennesker. Hjemmet blir med dette en måte å en viser fram sin vanlighet på. Frida og Inger vet dessuten at flere av deres venner og kjente bor i omsorgsboliger, og de kan derfor ha fått forståelsen av at det er på denne måten personer som trenger offentlig hjelp, vanligvis bor. Et annet forhold er at deres foreldre kan oppfatte at det å bo i en omsorgsbolig (eller bofellesskap) gir større sikkerhet for at omsorgsbehovet blir dekket. Foreldre kan være engstelig for at deres døtre eller sønner skal bli sittende ensomme og isolerte i sin egen leilighet, slik at de ønsker en boform som ser ut til å gi større mulighet for fellesskap med andre. Konsekvenser for personer som Frida og Inger er likevel at boformen tegner et annet bilde av hvem de er, enn det de selv presenterer. Allerede når de forteller hvor de bor, vil andre vite noe om dem. De to kvinnes bosted synliggjør at de tilhører en spesiell

kategori av mennesker, og dette kan gjøre det vanskelig for dem å skape troverdige fortellinger om at de lever helt vanlige liv.

7.3.2. Arbeid som ikke egentlig er arbeid

Sentralt innenfor norsk arbeidsmarkedspolitik og sosialpolitikk står begrepet ”arbeidslinja”. Velferdsmeldingen som kom på 1990-tallet (St.meld. nr. 35 (1994-95)), stilte krav om at for personer i yrkesaktiv alder, skal arbeid være førstevalg. Med dette ønsket en å fjerne seg fra den såkalte trygdelinja ved at flest mulig skulle unngå å bli passive stønadsmottakere, men forsørge seg selv gjennom lønnsinntekt. Tøssebro (1996) peker på at under dette lå et behov for å redusere presset på offentlige budsjetter, men også et syn på at arbeid og det å kunne forsørge seg selv, er et gode for individet. Samtidig skriver Tøssebro (ibid) at når det gjelder utviklingshemmede, er kravet til selvforsørgelse ikke sentralt. De aller fleste mottar uføretrygd og regnes dermed ikke som reelle arbeidstakere. Likevel anses det som viktig at utviklingshemmede skal være sysselsatt. Arbeid i vernet virksomhet har i liten grad preg av å være ordinært arbeid, men er heller omsorgstiltak eller sosiale tiltak. Et kjennetegn på dette er at en ikke mottar lønn. Heller ikke de få utviklingshemmede som er i ordinært arbeid, ser ut til å motta ordinær lønn for det arbeidet de utfører. Olsen (2006) viser at bare ytterst få utviklingshemmede er i vanlig arbeid, og så godt som ingen får lønn, men mottar økonomisk støtte gjennom ulike former for sysselsettingstiltak.

Mangel på lønn skaper en opplevelse av at arbeidet ikke er reelt arbeid, men ”liksomarbeid” som kan forstås som en ”make-believe key” (Goffman, 1974). De fleste informantene vet at de ”oppmuntringspengene” de får på lønsslippen, ikke er de midlene de lever av. Lønsslippen blir dermed en tydelig tilbakemelding om at arbeidet ikke anses som like verdifullt som ordinært lønnsarbeid. Mangel på lønn forteller informantene at de ikke er fullt ut verdsatt som voksne og selvforsørget. Uten hensyn til arbeidskapasitet og resultater i form av produkter som er til nytte for andre, forstås de primært som avhengige trygdemottakere. Bedrifter som plasserer oppdrag i vernet virksomhet, tjener på at manuelle oppdrag utføres rimelig, og den offentlige arbeidsvirksomheten skaffer seg inntekt på grunnlag av utviklingshemmedes og andre yrkeshemmedes innsats. Dette kan forstås som en form for utnyttelse eller bedrag i form av fabrikasjon av primærrammen arbeid.

Den vernede bedriften hvor Frida og Jens jobber, ligger i et område med flere andre større og mindre bedrifter og skiller seg ikke ut fra disse, sett utenfra. Også innvendig har arbeids-

plassen preg av arbeid, og arbeidsoppgavene er reelle nok. Bygninger og utstyr støtter opp under en forståelsesramme som forteller at det er arbeid som foregår. I bedriften følges arbeidslivets spilleregler når det gjelder arbeidstider, ferie og krav til å kunne delta i produksjon. Tillitsvalgtordning og allmøter hører hjemme i en kontekst av arbeidsmarkeds-tiltak, og arbeidsplassen har orden på formelle ordninger i arbeidslivet. Bedriften har egen hjemmeside på Internett og presenterer seg der som en bedrift som har ansvar for å formidle sine arbeidstakere over i ordinært arbeid:

”Formidling til arbeid er en rød tråd i alle våre tilbud, men noen trenger lengre tid enn andre på å ta spranget og søke jobb på det åpne arbeidsmarkedet.”

Arbeidsplassens fysiske utforming og måten den presenteres på, danner kulisser som i stor grad kan brukes når en ønsker å presentere seg som en vanlig arbeidstaker. For Jens virker dette tilstrekkelig til at han finner støtte for sin selvpresentasjon som en vanlig mann.

Frida gir mer eksplisitt uttrykk for at hun vet at hun arbeider i vernet virksomhet. I hennes framstilling av bedriftens organisering kommer det fram at de ansatte er delt i to grupper; de som kan formidles videre, det vil si de hun kaller vanlige, og de som ikke regnes som mulig å videreformidle til lønnsarbeid. I den siste gruppen befinner de seg som Frida definerer som utviklingshemmet. Fridas versjon er ikke helt i overensstemmelse med måten bedriften presenterer seg på, for ingen steder i presentasjonen utad går det fram at bedriften også har avdelinger for det som kalles varig tilrettelagt arbeid (jfr. NAV hjemmeside, 2007). NAV beskriver varig tilrettelagt arbeid som arbeid som ikke er tidsavgrenset, men opplyser om at det likevel skal vurderes jevnlig om det kan være aktuelt med overføring til andre typer arbeidsmarkeds-tiltak, utdanning eller ordinært arbeid.

For Frida er ikke dette overbevisende fordi hun opplever at hun selv og andre i samme avdeling blir værende i det varig tilrettelagte arbeidet. Bedriftens bilde utad og Fridas opplevelse peker på at det finnes tvetydighet i utviklingshemmedes arbeid også i venede bedrifter. Frida ser ut til å oppfatte at hennes tilknytning til varig vernet arbeid, har sammenheng med forståelsen av henne som utviklingshemmet. Sannsynligvis ville det å ha ordinært arbeid vært mer i pakt med hennes selvoppfatning. Når hun forteller at hun kan alle arbeidsoppgavene i bedriften og understreker at hun er tillitsvalgt og tar ansvar for andre, viser hun at hennes selvforståelse ikke er i overensstemmelse med de omgivelsene hun er definert inn i, og dette innebærer at de spesielt tilrettelagte omgivelsene underminerer hennes selvpresentasjon. Hvis Frida kunne svare på spørsmål om hvor hun jobber, med at hun

arbeider i ordinær virksomhet i stedet for i den vernede bedriften, ville hun i langt større grad enn nå ha mulighet til å passere som en vanlig person. Fridas ønske om en vanlig jobb, handler dermed ikke bare om å få nye utfordringer, men også om å bli forstått i rammer som underbygger det som er vanlig ved henne.

I den kommunale dagvirksomheten er det langt større variasjon i arbeidstid, arbeidsoppgaver, arbeidsevner og motivasjon enn i vernede bedrifter. Deler av dagvirksomheten har likevel et klart preg av produksjon. Dette gjelder for begge Henriks arbeidsplasser. På gården utfører Henrik ordinært gårdsarbeid, og på vedlageret utføres vanlig produktivt arbeid, om enn med noe lavere intensitet enn liknende steder. Ytre sett bærer arbeidsplassene ingen tegn på å være noe annet enn nettopp gårdsbruk og vedlager. For Henrik dreier det seg om jobben, og at han vet at han er en dyktig arbeidstaker. Det er ikke noe ved arbeidsplassenes fysiske utforming som står i motsetning til Henriks egen presentasjon. Men Henrik har lite makt i arbeidssituasjonen, og som det er beskrevet tidligere, er han ikke meningsberettiget når planer skal legges og virksomhetens framtid diskuteres. I slike situasjoner kommer "liksomarbeidet" til syne, og Henrik synliggjøres som tjenestemottaker, samtidig som hans selvpresentasjon undermineres. Dette er imidlertid ikke synlig utad slik at Henrik overfor utenforstående vil kunne presentere arbeidet sitt som ordinær virksomhet og opprettholde sin selvpresentasjon.

Ingers arbeidsplass er en underavdeling av et dagsenter. Hun arbeider i en kantine i et bygg som huser en rekke offentlige og private kontorer. Kantina ser ut som en helt vanlig bedriftskantine. Men antallet arbeidstakere i kantina er større enn vanlig, og noe av det som er spesielt, er at arbeidstakerne med utviklingshemming har pause når det er mest travelt. Da sitter de ved et bord og spiser, mens deres arbeidsledere prøver å rekke over alt de skal gjøre. Med dette blir det signalisert til arbeidstakerne at de riktignok gjør nytte for seg, men ikke i situasjoner hvor det er nødvendig å holde høyt tempo. Dette synliggjør for dem og for gjestene i kantina at arbeidet ikke er reelt arbeid. Konsekvensen er at det arbeidet som arbeidstakerne utfører, og som er viktig for virksomheten, i stor grad er usynlig for kantinegjestene. Det de ser, er personer som forholder seg passive når det er mest å gjøre. Med dette blir arbeidsplassen tydelig en "make-believe key" som viser at arbeidstakerne er spesielle personer som en ikke helt kan regne med. Arbeidsledernes jobb synliggjøres samtidig som todelt; de skal både styre kantina og ta seg av personer som kan forstås som omsorgstrende brukere. Det er mulig at arbeidsdelingen er "fornuftig", og at flere av arbeidstakerne ville fått problemer dersom det ble forventet at de skulle stå på i en presset arbeids-

situasjon. Imidlertid underminerer arbeidets organisering Ingers presentasjon av seg selv som arbeidstaker og framstiller henne (og de øvrige arbeidstakerne) som avventende og passive i stedet for aktive og produktive.

Gretes arbeidsplass har mindre preg av ordinært arbeid enn de andre stedene. Grete selv omtaler den som ”jobben” selv om hun vet at hun ikke får særlig mye lønn for sin arbeidsinnsats. Det kommunale dagsenteret hvor Grete jobber, ligger i kjelleretasjen i et kontorbygg i et område hvor det er mange liknende bygg og flere kjøpesentre. Det som skiller stedet fra andre arbeidsplasser, er at det kommer drosjer og biler tilpasset for rullestoler for å bringe og hente flere av arbeidstakerne. Dette formidler til utenforstående at arbeidsplassen er for mennesker med spesielle kjennetegn. Virksomheten ligger tilbaketrukket og er ikke lett å finne fram til før en blir kjent. Den er dermed lite synlig som en av mange arbeidsplasser i nærmiljøet. Innvendig har stedet en vennlig og hjemlig atmosfære. Det meste av arbeidet, som består av sortering og pakking, utføres ved et langt bord i et stort åpent landskap. Inventaret og omgivelsene peker ikke entydig på at dette er en arbeidsplass, men bidrar til å understreke det Tøssebro (1996) kaller tvetydigheten i utviklingshemmedes arbeid. På Gretes arbeidsplass finnes det elementer av både terapi, omsorg og produksjon, og dette skaper flertydighet i rammene rundt virksomheten. For personer som kjenner ordinært arbeidsliv, vil dagvirksomheten framstå mer som omsorgstiltak enn som arbeidsplass, mens den for personer som ikke har erfaring fra vanlig arbeidsliv, vil kunne oppleves som arbeid. Med dette blir den ikke bare ”make-believe”, men en fabrikasjon som prøver å holde skjult for arbeidstakerne at de anses som ikke egentlig arbeidstakere.

Uavhengig av om en jobber i vernet arbeid eller kommunal dagvirksomhet, framstiller informantene seg som dyktige arbeidstakere som sørger for at jobben blir gjort på en tilfredsstillende måte. Bare Frida ser ut til å ha en forståelse av at de omgivelsene hun arbeider i, kan virke inn på hvordan hun blir forstått av andre. For de øvrige seks ser det ut som om det sentrale ikke er omgivelsene, men å leve opp til arbeidsetiske normer om å være produktive og aktive arbeidstakere. Egen dyktighet underbygges ved å sammenlikne seg med andre på samme arbeidsplass som får til mindre, og ved å vise fram egen kompetanse og arbeidsvilje. Slik kan selvpresentasjonene og framstillingen av egen vanlighet opprettholdes også i spesielt tilrettelagte arbeidsforhold.

7.3.3. Allmenne tilbud og tilrettelagt fritid

Fritid regnes vanligvis som den tiden folk bruker på aktiviteter og gjøremål som ikke har med ens daglige arbeid å gjøre. Til fritiden hører vedlikehold og stell av eget hjem, samvær med familie og venner, deltakelse i organisert og uorganisert virksomhet og det en kan kalle avslapping og hygge. Grue (1998) knytter fritiden til gjøremål en har lyst til, og begrenser fritiden til den tiden en har til å kunne velge oppgaver og aktiviteter. I følge Tøssebro & Lundeby (2002b) er de utviklingshemmede som deltar mest hyppig i fritidsaktiviteter, de yngre, de som trenger minst bistand og de som har støttekontakt. Personer med mild utviklingshemming har støttekontakt i større grad enn andre, og de deltar oftere enn andre i fritidsaktiviteter.

Flere av informantene lever et svært aktivt liv i fritiden og bruker både allmenne fritidstilbud og tilbud som er spesielt tilrettelagt for dem. Men de snakker lite om mer uformell bruk av fritiden, som samvær med venner eller spontane kafé- eller kinobesøk. Unntak er Frida som forteller at hun pleier å treffe venner uformelt når hun er i byen, og Jens som sykler seg turer på egen hånd. De øvrige er avhengig av andres tilrettelegging for at de skal kunne være aktive i fritiden. Dette innebærer at de ofte må rette seg etter ansattes arbeidstid eller det antall timer støttekontakt de er tildelt, slik at fritiden inngår som en del av et regulert hverdagsliv. For eksempel kom dette fram da Inger snakket med sin hjelper om hva hver av dem skulle gjøre i helgen, og det ble tydelig at Ingers planer måtte tilpasses ansattes arbeidssituasjon. Imidlertid virker det som om ansatte ser på det som sin oppgave å bistå Inger slik at hun så langt det er mulig, kan bruke helger og øvrig fritid slik hun ønsker.

Siden tilrettelagte fritidstilbud i stor grad er tilpasset ansattes arbeidstid, betyr det at det meste skjer tidlig på kvelden på vanlige ukedager. Dette ble synliggjort da informantene kom med en oversikt over sine ukentlige aktiviteter og gjøremål. Det viste seg at de fleste helgene var uten aktivitet, og at dette for manges vedkommende innebar å være sammen med foreldrene. Dette gjaldt for de som bor hjemme som Grete og Lars, men også for Frida og Jens som vanligvis drar hjem til foreldrene hver helg. I en studie av voksne utviklingshemmede som bor med sine foreldre, har Lundeby & Tøssebro (2002) pekt på at foreldre ofte er engstelige for at deres sønn eller datter skal bli sittende ensom og isolert i leiligheten sin dersom de flytter hjemmefra. Foreldre til voksne utviklingshemmede som har flyttet for seg selv, kan ha samme frykt, og av den grunn ta ansvar for at sønn eller datter har noen å være sammen med i helger hvor det ikke er noe fastlagt program. Med dette kan de bidra til å hindre sine voksne barn i å

utvikle mer selvstendighet, og de kan komme til å skjule at voksne utviklingshemmede med lite behov for hjelp, kunne trenge en viss assistanse i helger.

Informantene ser ikke ut til å problematisere at de ofte er sammen med foreldre i helgene. Dette gjelder både de som fremdeles bor i foreldrehjemmet, og de som sier at de selv velger å dra på helgebekker til foreldrene. De er vant til å betrakte foreldrene som støttepersoner, og foreldrehjemmet kan lett bli alternativet når en ellers ikke har annet på programmet. Det er mulig at det er vanskelig, selv for de mest selvstendige av informantene, å planlegge og å gjennomføre aktiviteter sammen med andre i fritid. Mangel på tilrettelagte aktivitetstilbud i helgene og mangel på støtte kan i tillegg være årsak til at samvær med foreldrene oppleves som et greit alternativ til å være alene hjemme hos seg selv. Ingen av informantene har imidlertid kommet fram med at de kan oppleve seg ensomme, eller at de savner å leve et liv som likner på det søsken har. Dette kan henge sammen med at å snakke om ensomhet kan være tabubelagt i et samfunn hvor idealet for unge voksne er vennerelasjoner og høyt aktivitetsnivå. For å kunne formidle et positivt bilde av seg selv, kan informantene velge å legge vekt på at de har venner og er aktive, mens de underkommuniserer både at de trenger støtte og at de er minst aktive på tidspunkt hvor andre unge voksne deltar i sosialt liv.

Et felles trekk ved bruken av de allmenne tilbudene er at informantene deltar sammen med andre utviklingshemmede eller sammen med betalte hjelpere. Slike tilbud vil vanligvis bli forstått i primære rammer, og de kjennetegnes av en viss form for anonymitet. Det er ikke forventet av kinopublikum eller kafébesøkere at de skal søke kontakt med andre som tilfeldigvis befinner seg på samme sted samtidig. I det allmenne er utviklingshemmede for seg selv i likhet med alle andre enkeltpersoner eller grupper. Samlet benytter de sju informantene seg av en rekke allmenne fritidstilbud. Frida forteller at hun ofte er på biblioteket om lørdagen. Da hender det at hun også er på kafé sammen med venner og sitter og prater sammen med dem slik mange unge voksne pleier å gjøre. Sammen med venner er hun også i svømmehallen eller på bowling. Frida har ledsagerbevis, og det betyr at hun kan invitere venner med på kino, noe hun av og til benytter seg av. Hennes ene venninne har kontakter ved teateret, og dette har medført at Frida har blitt invitert med på teaterforestillinger. Blant annet nevner hun at det var en stor opplevelse å se "Les Misérables". Denne forestillingen har også Inger sett, og hun nevner byturer og kino som allmenne aktiviteter hun gjerne deltar i sammen med ansatte i omsorgstjenesten.

Kjersti er opptatt av å trene og går regelmessig i treningsstudio sammen med støttekontakt eller venner. Når hun blir spurt om hva slags trening hun er på, svarer hun ved å løfte hendene over hodet og løfte opp og ned. Hun svarer bekreftende på at det dreier seg om styrketrening og viser også hvordan hun trener på en romaskin. Ved å vise hvordan hun trener, supplerer Kjersti sin selvpresentasjon hvor hun framstår som ”tøff”. Kjersti sier at hun også liker å bowle, og at hun bowler sammen med en hun kaller for ”gullvennen” sin. Bowling synes å være en svært populær aktivitet, for også Grete og Jens nevner at bowling er aktiviteter de deltar i sammen med støttekontakten. Både Lars og Jens er i tillegg opptatt av å fortelle at de trener i treningsstudio. Også i denne sammenhengen har de følge av støttekontakt. For Lars er fotball en sentral interesse. Han er en iherdig beundrer av sitt lokale fotballag i eliteserien og har sesongkort på stadion. Han forteller at han blir så ivrig på kampene at han nesten ikke har stemme når han kommer hjem igjen, og her skiller han seg ikke fra andre fotballentusiaster. Henrik har fortalt at han var på fotballkamp sammen med en bror, men vil som nevnt tidligere, ikke fortelle noe særlig om hva han gjør sammen med støttekontakten, bortsett fra at de har det trivelig sammen.

Også Grete deltar aktivt i allmenne fritidstilbud. Sammen med støttekontakten og med venninner er hun i svømmehallen, på bowling eller på kino. Grete forteller at hun likte godt filmen om Elling. Jens kommenterer også denne filmen. Ingen av dem sier noe særlig om hva det var ved filmen som gjorde at de likte den. Imidlertid er det mulig å spekulere i om de kan ha kjent seg noe igjen i hovedpersonen Elling som er en mann med en spesiell væremåte, og som har en venn som også kan oppfattes som annerledes enn folk flest. Det kan ha vært opplevd positivt å se en ”annerledes” person i en hovedrolle når en selv er i en situasjon hvor en blir oppfattet som ulik andre.

Deltakelse i allmenne fritidstilbud inngår i selvpresentasjonenes forutsetninger om at informantene i hovedsak er vanlige mennesker. Når de befinner seg på kino, teater, kafeer og annet, vil ledsagere, som støttekontakt eller andre hjelpere, kunne forstås som en eller flere venner en er sammen med. Om en ikke bruker hjelpemidler, eller bærer synlige tegn på funksjonsnedsettelse, vil en dermed kunne passere som vanlige brukere av allmenne fritids- og kulturtilbud. Dette ville vært annerledes dersom de hadde vært del av en større gruppe av personer med synlig utviklingshemming som kom sammen med mange ledsagere. I slike grupper blir utviklingshemmede synlige som kategori og kan i liten grad gi seg til kjenne som individer. Likevel vil også personer med synlige tegn på utviklingshemming som deltar på

tilbud som er for alle, vise at de er mennesker med helt alminnelige preferanser for de tilbudene som finnes. Dette kan kanskje på lengre sikt nyansere bildet av utviklingshemmede som passive og initiativløse og bidra til en gradvis endring i forståelser av hvem slike klart definerte mennesker er.

Ringsby-Jansson (2002) viser at enkelte utviklingshemmede bruker offentlige eller halv-offentlige arenaer til å knytte løse forbindelser til personer de treffer i sitt nærmiljø. Det kan være stamgjester på en kafé en selv besøker ofte, en bussjåfør eller ekspeditøren i en liten forretning. Ringsby-Jansson (ibid) bruker betegnelsen svake bånd for å peke på hvilken betydning slike kontakter har for personer med utviklingshemming (se også Ytterhus, 1995). De eneste av de sju informantene som kan sies å ha en slik form for kontakt med andre, er Jens som forteller at han av og til besøker en kvinne som er venn med hans foreldre og Henrik som forteller om sin kontakt med presten i den menigheten han tilhører. Både Frida og Jens opptrer selvstendig i sine nærmiljøer, og gjør blant annet innkjøp selv. Ingen av dem formidler likevel at de har spesiell kontakt med ansatte i forretninger eller andre de treffer i sine nabolag.

Som eksempel på aktiviteter som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, trekkes her fram idrett som håndball og fotball. Det finnes egne serier for utviklingshemmede innenfor begge disse idrettsgrenene, og det arrangeres kamper og turneringer mellom ulike lag. Den årlige landsturneringen i fotball og håndball samler utviklingshemmede spillere fra hele landet. Fotball- og håndballagene er som regel underavdelinger av vanlige idrettslag. Spillerne er utstyrt med drakter som tilkjenner hvilket idrettslag de hører til i, og de trener i vanlige idrettshaller og treningsbaner. Ytre sett skiller disse idrettsaktivitetene seg ikke fra vanlig amatørvirksomhet eller bedriftsidrett. Bare tempo og nivå peker på at det kan være noe spesielt med individene, men selve virksomheten framtrer som ordinær idrett. Hvordan denne typen aktivitet forstås, vil avhenge av hvem som observerer den. Slik som informantene beskriver sin idrettsutøvelse, handler det om å trene, spille og helst vinne. Dette er idrettens primære hensikt for alle utøvere, og slik vil idrettslagene for utviklingshemmede framstå i primærrammer hvor deltakerne er vanlige amatører. Likevel omtales denne formen for idrett ofte som omformet aktivitet, "keyings", blant annet når den framstilles i media (se for eksempel Aftenposten 3. juni 2007). Det som kommer fram, er fotografier av personer som er glade og klemmer hverandre, og som beskrives som lykkelige og helt uinteressert i om de vinner eller taper. Prestasjonene nevnes sjelden. I en slik forståelsesramme blir utviklings-

hemmede forstått som barn, og idretten bare som hyggelig tidsfordriv. Slik kan media, og ikke idretten, styrke samfunnsmessige forståelser av utviklingshemmede som (lykkelige) barn og definere dem som personer en ikke trenger å ta på alvor.

Gretes deltakelse i dansegruppa viser at personer med utviklingshemming kan delta i kunstnerisk virksomhet. Grete er selv oppmerksom på at hun gjennom dansegruppa er med på å utfordre rollen som utviklingshemmet ved at hun fullt ut deltar som danser. I gruppa blir hennes funksjonsnedsettelse sett på som en del av variasjonen mellom mennesker, og hun framstår med sine ressurser som en nødvendig og selvfølgelig del av det gruppa presterer. Dansen utfoldes innenfor en primærramme hvor det er det kunstneriske uttrykket og kvalitet som står sentralt. Avisutklippene som Grete har vist fram, og som beskriver dansegruppa, bærer også preg av en slik forståelse og støtter dermed ytterligere opp under Gretes forståelse av seg selv som danser.

I tillegg til idrettsaktivitet finnes det en rekke tilrettelagte fritidstiltak for utviklingshemmede. Eksempler på det er fritidsklubber, korps og ulike former for dans. Som eksempel på et tilrettelagt tiltak beskrives her en fritidsklubb som ukentlig samler mange deltakere i alle aldersgrupper og med ulike hjelpebehov. Klubben begynner kl. 18.00 og slutter kl. 21.00. Dette er et uvanlig tidspunkt å arrangere tilstelninger for voksne på, men er sannsynligvis tilpasset hjelperes arbeidstid. Fra svenske dansetilstelninger for utviklingshemmede beskriver Löfgren-Mårtensson (2003) hvordan unge med utviklingshemming dro hjem samtidig som andre unge dro på fest. Klubben holder til i en kantine i et kontorbygg:

”Det var en kantine vi var i. Det var helt moderne møbler og lyse, luftige lokaler. Selv om det var mange folk til stede, ble det ikke tett og klamt. Det var på en måte inndelt i to rom, og det satt folk i begge. Bak en vegg var det disk med servering. Det var lang kø av folk som ville handle. De som var kommet som deltakere, var i alle aldersgrupper, og det var en god del personer der med store hjelpebehov. Det var av den grunn også en god del hjelpere til stede. Det ble spilt ganske høy musikk av typen pop og rock, mye på norsk, blant annet DDE. Det var forholdsvis lite plass til å danse, men det var en del par på dansegulvet.”

Det var vanskelig å finne fram til klubblokalet, og det var ingen ting ved omgivelsene som pekte på at det foregikk fritidsaktiviteter i et område som var sterkt preget av høye kontorbygninger, og som lå langt utenfor områder hvor andre oppholder seg i sin fritid. Igjen er det mulig å se at utviklingshemmede holdes på avstand fra andre, selv om det kan ha vært forhold

som for eksempel kostnader ved leie av lokale, som i utgangspunkt var årsak til valg av sted for klubben.

Til vanlig er det ganske fullt på klubbkveldene. En kan stille spørsmål om klubbens popularitet skyldes at folk trives, eller om den er et av få mulige alternativer for mange. Noe som kan peke i retning av det siste, er informasjonen fra den siste undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår som viser at deltakelse i fritidsaktiviteter har gått ned (Tøssebro & Lundebj, 2002b). Dette kan bety at det ikke finnes så mange alternative muligheter. Det er likevel tegn på at trivselen er stor, også blant personer som trenger en del bistand. Sett utenfra virket samhandlingen mellom mange utviklingshemmede og deres bistandspersonale utvungent og preget av at begge parter trives. Mange utfoldet seg på dansegulvet, og det hørtes latter og sang ved bordene. Det er mulig at det som foregår i samhandlingen utviklingshemmede og ansatte i den frisonen klubben framstår som, fører til en midlertidig holdningsendring hos ansatte i retning av friere omgangsformer (Olin, 2003). Klubbkveldene består av dans, samvær rundt småbord, loddtrekning og kjøp av mat. For mange ser klubben ut til å være et uformelt treffsted hvor en kan møtes med venner, og ha det trivelig på en avslappet måte. Både Grete og Frida beskriver klubben som et sted hvor de møter venner, og hvor de har god tid til å snakke sammen og gjøre avtaler. For dem oppleves klubben som et sosialt treffsted.

Det er vanskelig å avgjøre hva slags ramme klubben kan forstås inn i, fordi det finnes få ordinære aktiviteter som kan sammenliknes med den. Den kan forstås som primærramme for utviklingshemmedes fritid, eller som en "make-believe" dansefest for voksne. Klubben kan beskrives som et segregert tiltak som er åpen for alle med samme merkelapp, og som ikke har tilhørighet andre steder. Det dreier seg om personer som enten aktivt er valgt bort, eller bare ikke valgt som medlemmer i andre menneskers sosiale nettverk (Gustavsson, 1998).

Forståelse av utviklingshemmede som en kategori med felles kjennetegn, og tanken om at "like barn leker best" kan ligge til grunn for slike tilrettelagte tiltak. Klubben kan videre være en måte å utøve kontroll på fordi en vet hvor en "har" folk. Det kan også være et greit sted for ansatte hjelpere å dra til. Når det er musikk og mye liv, trenger en ikke å organisere kvelden selv. Dessuten kan det også stilles spørsmål til klubbens profil som er typisk "ungdommelig" med dans til popmusikk og mulighet for å kjøpe brus, pizza, pølser og sjokolade. Slike forhold bidrar til å opprettholde et syn på utviklingshemmede som evig barn eller evig ungdom. Oppsummert vil segregerte tiltak som klubben, gi utviklingshemmede et tvetydig

budskap om hvem de oppfattes å være; både aktivt utvelgende personer som knytter relasjoner til andre, og umyndige personer som er plassert sammen, uten mulighet til selv å kunne velge form og innhold på de aktivitetene de deltar i.

Den klubben som er beskrevet her, har eksistert i mange år, og er stadig like godt besøkt, også av personer som kan velge selv om de vil delta. Er forklaringen på dette bare at det finnes få alternativer, eller har klubben og andre mer uformelle sammenkomster noen kvaliteter som det ikke er så lett å få øye på i første omgang? Avslutningsvis trekkes inn to mulige årsaker til at klubbkvelder og fester for utviklingshemmede har så stor popularitet. Den første er knyttet til begrepet frisone (Olin, 2003) slik det er beskrevet over. På klubben er en ikke under opplæring, og det stilles få krav til hvordan en skal opptre. En er sammen med andre utviklingshemmede og nærpå personer i et sosialt fellesskap hvor en danser sammen, synger sammen og hygger seg sammen. Atferdsregulerende tiltak ser ut til å være begrenset, og en får utfolde seg fritt så lenge en ikke er til sjenanse for andre. Toleransen for hva slags atferd som oppfattes sjenerende, ser dessuten ut til å være høyere enn i sammenhenger hvor ikke-utviklingshemmede er i flertall. Klubben kan dermed ikke bare gi mulighet til en friere omgangstone mellom utviklingshemmede og deres nærpå personer, men være et fristed hvor det ikke stilles krav til at en skal prestere eller lære noe. Treningsperspektivet ser med dette ut til å vike for opplevelse og utfoldelse på egne premisser.

En annen mulig årsak henger sammen med en opplevelse av å være blant sine "egne". Goffman (1963a) beskriver ens "egne" som personer som deler ens stigma, og han viser med eksempel fra en skole for hørselshemmede hvor befriende det var for en hørselshemmet person å oppleve at alle andre også brukte høreapparat. I mange sosiale sammenhenger framstår utviklingshemmede som forskjellig fra andre. Dette virker inn på deres liv og selvforståelse og fører for mange til at de strever med å være så lite utviklingshemmet som mulig. Dette kan være krevende og gi behov for arenaer hvor en ikke trenger å tenke så nøye over hvordan en blir oppfattet. En person med Asperger syndrom sa det slik i et intervju: "... *Jeg kan være helt normal, men da blir jeg så sliten etterpå. Det er gørrslitsomt*" (Kittelsaa, 2000:49). På fester og uformelle klubbkvelder er alle enten utviklingshemmet eller hjelpere, og dette innebærer at ingen trenger å forsøke å passere som en vanlig person, eller leve opp til forestillinger om at en må være flink for å kunne verdsettes. En mulig forståelse av slike arrangementer kan da være at her kan en være så utviklingshemmet som en er, og en kan spille ut sider ved seg selv som kanskje ellers ville ha møtt negative reaksjoner. Forstått på

denne måten blir fester og klubber til fristeder hvor en for et avgrenset tidsrom er skjermet fra andres stirring og avvisning.

7.4. Avslutning

Eksemplene på støtte og brudd i informantenes selvpresentasjoner peker på at snakk mellom mennesker kan oppleves både positivt og negativt. Goffman (1974) beskriver snakk som uformell konversasjon, tale eller prat som foregår mellom personer som veksler mellom roller som henholdsvis ”snakker” og ”hører”, og hvor det er få personer involvert. Men snakk er i følge Goffman (ibid) langt mer enn dialog mellom to personer. Snakk er for det første sosial interaksjon, og for det andre har det klare islett av dramaturgi hvor selvpresentasjoner er en sentral bestanddel. Når en snakker uformelt med andre, er hensikten ikke å skulle få andre til å delta i felles handling, men å få en verdsetting av seg selv og sine erfaringer. Eksempler på støttende snakk kan gjøre små hverdagslige interaksjoner til gyldne øyeblikk, slik det framgår av de eksemplene som viser støtte til informantene selvpresentasjoner.

Goffman (1981) poengterer at snakk alltid er knyttet til den kontekst en samtale eller språklig ytring foregår i. Enkelte ganger vil en snakke ut fra en rolle en har. Dette vil for eksempel være tilfelle når Henriks arbeidsleder snakker til han for å få ordnet opp i spørsmål om hva Henrik skal gjøre når det skal være planleggingsdag. I den situasjonen brukte han sin makt som leder til å endre ”footing”, eller å definere hva situasjonen handlet om. Her hadde Henrik lite å stille opp. Samsnakk med utviklingshemmede kan i seg selv innebære bruk av makt fordi ikke-utviklingshemmede personer ofte har større ordforråd og mer kunnskap enn utviklingshemmede, og det blir dermed lett å snakke på en måte som de ikke skjønner.

Snakk er et kraftig virkemiddel både til å få mennesker til å føle seg verdsatt, og til at de kan føle seg misforstått eller nedvurdert. De støttende utsagnene som er beskrevet over, er ytret innenfor avklarte og felles rammer, og gir støtte til informantenes forståelse av seg selv som mennesker med ansvarsfølelse, kompetanse og humoristisk sans. Utsagn som kan forstås som brudd med informantenes selvpresentasjoner, viser at de som inngår i felles snakk, bruker ulike rammer til å fortolke hva som skjer. Goffman (1974) hevder at mennesker med lite makt har få muligheter til å ramme inn hendelser eller å kjempe mot fortolkende rammeverk som brukes om dem. I de eksemplene på brudd i selvpresentasjoner som er trukket fram, framstår hjelpere som personer med makt til å definere rammer. Det ser ut til at i gitte situasjoner, viker en felles ramme for en profesjonell, faglig eller kategorisert forståelse av hvem

informantene er, og det er i slike situasjoner at deres selvpresentasjoner blir underminert. Det er ikke enkelt å avgjøre hva det er ved situasjonen som fører til støttende samhandling og hva som fører til brudd i selvpresentasjoner. Imidlertid kan det se ut til at travle situasjoner hvor fokus hos de som kommuniserer med informantene, ligger utenfor selve samhandlings-situasjonen, innebærer risiko for at informantene blir oversett som individer og behandlet som gruppe eller kategori. Eksempel på det kan være når hjelpere først og fremst ønsker å få jobben gjort og ikke tar seg tid til å involvere personen med utviklingshemming i det som foregår.

I avsnittet om de spesielt tilrettelagte tiltakene ble det nevnt at informantene sannsynligvis ikke vil kjenne seg igjen i det de kan oppfatte som negative beskrivelser av de arenaene de opptrer på og ofte trives med. Tvert i mot vil de kunne oppleve beskrivelsen som krenkende for steder og personer de setter pris på. Hensikten her har ikke vært å peke på at det meste er galt med de tilbudene som er tilrettelagt for utviklingshemmede, men å vise at det finnes en sammenheng mellom måten en oppfatter en definert gruppe på, og hvordan denne gruppen møtes i samfunnet. Tiltak for utviklingshemmede ser dessuten ut til å ha et nærmest universelt preg, i alle fall innenfor det en regner som den vestlige verden. Eksempelvis trekker Gerber m.fl. (2004) fram at til tross for ulik lovgivning, er arbeidstiltak for utviklingshemmede temmelig like i Canada og USA, og i Storbritannia blir svært mange utviklingshemmede værende i opplæringstiltak det meste av sitt voksne liv (Riddell m.fl., 2001). I norsk sammenheng peker Romøren (2000) på at kommunale tjenester til utviklingshemmende viser seg fantasiløst like fra sted til sted.

Studier av livskvalitet peker på at i hvilken grad folk opplever seg fornøyd med sin tilværelse, blant annet henger sammen med hvem de sammenligner seg med (Campbell m.fl., 1976). Folk er også tilbøyelig til å forsvare det de har (Tøssebro, 1996). Med forståelse av at en selv er en vanlig person som trenger litt hjelp, kan informantene ha en opplevelse av at de lever gode liv, særlig hvis de sammenligner seg med personer med mer omfattende hjelpebehov. Utvilsomt finnes det også kvaliteter innenfor de segregerte tiltakene som bidrar til trivsel og opplevelse av livskvalitet. Likevel er det mulig å se at dersom en tilbringer store deler av sin tid i spesielt tilrettelagte tiltak, blir en systematisk holdt på avstand fra andre mennesker og det en kan kalle vanlig hverdagsliv. Dette er langt fra de idealene som lå til grunn for institusjonsnedbyggingen på 1990-tallet som hadde som mål at utviklingshemmede skulle delta i dagligliv og samfunnsliv på samme måte som andre. Tøssebro & Lundeby (2002) viser

til at utviklingen etter institusjonsavviklingen har vært preget av stagnasjon, og hevder at det blant annet er behov for en bred debatt om hva som kan gjøres for å komme nærmere de målene en har ønsket å nå. Imidlertid peker de også på at en del av utviklingen også handler om trekk ved dagens samfunn, som for eksempel omfattende krav til prestasjoner og produktivitet på sentrale arenaer som skole og arbeidsliv. Dette understreker at langt flere enn personer med utviklingshemming blir satt utenfor eller marginalisert, og at forestillinger om det autonome, selvstendige og kompetente mennesket er høyst levende.

Oppfatninger av at utviklingshemmede inngår i en forholdsvis enhetlig kategori, og bilder av dem som barnslige eller umodne, har konsekvenser både for hvordan de møtes av andre i daglig samhandling, og for hvordan de fysiske tiltakene som legges til rette for dem, utformes. Slike forståelser vil bryte med informantenes selvpresentasjoner. Samtidig vil de henge sammen med samfunnsmessige forestillinger eller mentale bilder av hvem utviklingshemmede er. Slike mentale bilder og konsekvenser av disse vil stå i fokus i neste kapittel.

Kapittel 8. Selvpresentasjoner og mentale bilder

Rammer som ligger til grunn for vår forståelse av verden, inngår i strukturer av felles mening. Goffman (1974) hevder at rammer ikke konstruert av individer, men er noe som finnes, og som en bruker når en konstruerer sin forståelse av ulike fenomen. I følge Bourdieu (1995) er mennesker utstyrt med historiske skjemaer som brukes når en fortolker hva en ser og opplever, og som bidrar til at det kan skapes en verden av felles mening. Med støtte i Bourdieu (ibid) peker Sundet (1997) på at utviklingshemmede er mennesker som er definert på forhånd ut fra våre mentale skjemaer, og at skjemaene bærer med seg ulike folkelige og faglige forståelser av hvem utviklingshemmede er. Wolfensberger (1992) peker på hvordan mentale bilder en har med seg om personer eller grupper, kan bidra til positive eller negative oppfatninger av de aktuelle personene eller gruppene. Dersom ens forestillinger er overveiende negative, kan de bidra til nedvurdering eller devaluering av personer eller grupper. Bruken av bilder, logoer, andre symboler og materielle gjenstander eller bygninger kan bidra til å gi negative eller stereotype oppfatninger om enkeltpersoner eller grupper (se også Kristiansen, 1993).

Utviklingshemmede inngår i vår verden av felles mening, og mange blant dem vil ha fått med seg samme forståelser av funksjonshemming og utviklingshemming som andre. Flere forfattere viser til at personer med utviklingshemming er klar over hvordan de blir oppfattet, og at mange strever med å hankses med stigma i hverdagen (se blant annet Jahoda & Markova, 2004; Szivos-Bach, 1993). I dette kapitlet trekkes inn to sentrale forestillinger eller mentale bilder om utviklingshemmede. Det første er forestillingen om at begrepet utviklingshemming omfatter en klart avgrenset og definert kategori av mennesker som er lik hverandre, og som dermed har en felles identitet. Dette bildet kan til en viss grad sies å stå i motsetning til måten informantene presenterer seg på. I selvpresentasjonene kom det fram at de primært ønsker å vise seg fram som vanlige mennesker som får til ting på egen hånd. Likevel finnes det en forståelse av hva det er å ha en funksjonsnedsettelse i alle narrativene, og ikke minst kom det fram at informantene vet en hel del om konsekvenser av utviklingshemmingen. Selve begrepet utviklingshemming ble imidlertid lite benyttet. Det var først etter at begrepene funksjonshemming og utviklingshemming ble introdusert for dem, at informantene har snakket om hvordan de opplever å leve med en kategorisert identitet.

Den andre forestillingen handler om en forståelse av utviklingshemmede som ”evig barn” eller ungdom, det vil si personer som aldri blir helt voksne. Dette er en forståelse som er forankret i folkelige forståelser av utviklingshemming (se blant annet Gustavsson, 1999; Sætersdal, 1998), og som også kommer fram i forskningslitteraturen (Baron m.fl., 1999; Priestley, 2003). Opp mot disse forestillingene settes informantenes vurderinger av hvordan det er for dem å være voksne. I selvpresentasjonene framstiller de fleste seg som voksne mennesker og peker på flere områder hvor deres identitet som voksen er tydelig. Imidlertid underkommuniseres hjelpebehovet og enkelte sider av hva som vanligvis betegnes som voksenhet. Et spørsmål blir dermed om det er mulig å bli vurdert som voksen når en samtidig er avhengig av bistand fra andre.

8.1. Selvpresentasjoner og kategorisert identitet

Flere forfattere peker på at utviklingshemmede vanligvis ikke bruker betegnelsen utviklingshemmet om seg selv (Craig, Craig, Withers, Hatton & Limb, 2002; Davies, 1998; Davies & Jenkins, 1997; Finlay & Lyons, 1998; Jahoda m.fl., 1988). Gillman, Heyman & Swain (2000) skriver at de som beskrivelsen utviklingshemmet gjelder for, ikke vil oppsøke en slik identitet. En sosial identitet som utviklingshemmet er i følge Todd & Shearn (1997) mulig å beskrive både som omfattende og giftig. Det er en identitet som stenger folk ute fra en rekke vanlige sosiale roller og fører til at utviklingshemmede får en marginal posisjon i samfunnet. Forfatterne viser til Edgerton (1967/1993) som hevder at personer som finner ut at de er utviklingshemmet, oppfatter dette som den ultimate skrekk. Fordi betegnelsen er så negativt ladet, konkluderer Todd & Shearn (1997) med at foreldre prøver å skjule for sine voksne utviklingshemmede barn at de er utviklingshemmet. Dette innebærer at foreldrene er med på å opprettholde stigma, og at deres barn som ikke vet om sin utviklingshemming, kan sies å være usynlige for seg selv.

I følge Rapley (2004) ser individers manglende identifisering med kategorien utviklingshemming ut til å være et problem for mange forskere. Selv hevder han at det ville være langt mer interessant om en brukte tid på å finne ut hvordan personer med en kategorisert identitet bruker denne, enn å undersøke om de bruker ”korrekte” betegnelser. I dette avsnittet er det forsøkt å vise hvordan noen unge voksne lever med konsekvensene av å være tilskrevet en kategorisert identitet. Deres fortellinger, hva enten personene vet hva funksjonshemming eller utviklingshemming betyr eller ikke, viser at de er klar over hvordan denne identiteten plasserer dem og hvilke muligheter som finnes for dem. Todd & Shearns (1997) påstander om

at utviklingshemmede blir usynlige for seg selv fordi foreldrene beskytter dem mot den tilskrevne identiteten, kan langt på vei avvises i møte med informantenes refleksjoner over sine egne livsvilkår. Om de kjenner betegnelsene som beskriver dem, virker uvesentlig sett i forhold til de erfaringene de har med segregerte omgivelser og andre menneskers holdninger til dem. Informantene er også klar over at den kategoriserte identiteten har positive sider; som det at de har rett til sosiale tjenester og ytelser. Dette trekkes imidlertid lite inn i deres selvpresentasjoner, men inngår som helt naturlige elementer i deres hverdagsliv og ser ikke ut til å hindre en forståelse av at de primært er vanlige personer som trenger noe hjelp.

Goffman (1963a) skiller mellom personlig og sosial identitet. Beart, Hardy & Buchan (2005) er av den oppfatning at det ikke kan identifiseres et slikt skille. De viser til Mead (1934/1967) som har beskrevet hvordan selvet utvikles sosialt i samspill med omgivelsene, og hevder at siden all identitet er sosial, blir det kunstig å skille mellom det personlige og det sosiale. Giddens (1991) beskriver det personlige selvet som både kroppsliggjort og refleksivt. Han peker på at ens selvopfatning til enhver tid henger sammen med ens livssyklus, omgivelser og sosiale relasjoner. Når det gjelder utviklingshemmede peker imidlertid Baron m.fl. (1999) på at moderne forståelser av identitet som noe flytende og skapt, ikke er egnet til å beskrive identitetsutvikling hos dem. Dette henger sammen med at konsekvenser av den kategoriserte identiteten gjør at utviklingshemmede stenges ute fra voksent liv, ikke minst arbeidslivet. Voksne personer blir dermed fastholdt i en identitet som evig ungdom, alltid underveis og under opplæring. De befinner seg i en uavsluttet overgangsfase mellom barn og voksen, og det gis lite rom for å forhandle om andre identiteter. Mot et slikt syn argumenter Rapley (2004) med at heller ikke en identitet som utviklingshemmet er fastlåst og stabil. Han peker på at identiteter bare finnes i måten vi uttrykker oss på, og at det alltid er mulig å forhandle om identitet.

I følge Rapley, Kiernan & Antaki (1998) er en negativt tilskrevet identitet ikke noe folk skulle være nødt til å streve med å akseptere eller bekjenne. Folk er klar over hva slags merkelapp som er satt på dem, ikke minst fordi de har erfaringer med andres fordommer og holdninger overfor dem. Med referanse til Sacks (1984) peker forfatterne på at i likhet med folk flest, er utviklingshemmede opptatt av det som kan kalles "doing being ordinary". Dette er et allment trekk fordi de færreste ønsker å skille seg ut på en negativ måte. "Doing being ordinary" kan sammenlignes med det Goffmans (1963a) begrep "passing". Det er likevel ikke til å komme bort fra at personer som allerede i utgangspunktet er definert som "annerledes", ofte vil måtte

streve hardere enn andre for å passere som normal eller vanlig. Samtidig er det mulig å se at når utviklingshemmede, i likhet med andre, strever med "doing being ordinary" plasserer de seg som del av en felles sosial orden (Rapley, 2004).

I sin studie av utviklingshemmede i vernet arbeid viser Olsen (2003b) med utgangspunkt i Holland m.fl. (1998) hvordan utviklingshemmede velger mellom ulike identiteter og prøver å framstå som den de ønsker å bli oppfattet som. Med Bauman (2004) kan en si at de kjemper for å beskytte sin(e) valgte identitet(er). Deltakerne i denne studien presenterer seg selv ved å velge hvilke forhold de vil trekke fram som betydningsfulle i sitt hverdagsliv. De legger vekt på forhold ved dagliglivet som viser dem som kompetente og som personer som styrer sitt eget liv, om enn med noe bistand fra andre. Det viser seg at enkelte av dem har reflektert grundig over hva begrep som funksjonshemming og utviklingshemming innebærer, mens andre ikke forholder seg til selve begrepene, men viser på mer indirekte måter hvordan de har forstått hva utviklingshemming er.

8.1.1. Kan en være utviklingshemmet og vanlig?

Frida sier at hun ikke vet helt hvordan hun har kommet til å beskrive seg selv som utviklingshemmet, og hun kan ikke huske at andre har brukt en slik betegnelse om henne. Men hun sier at hun jo ikke er så veldig utviklingshemmet og viser til andre på jobben som hun mener passer bedre inn i en slik kategori: *"Det er de som bor i sånne boliger, sammen med andre."* Hun sier at det kan være personer med Downs syndrom og andre som trenger en del hjelp. Ved å markere at det er andre med merkelappen utviklingshemming som trenger mer hjelp enn det hun gjør, bygger hun opp under sin forståelse av at hun selv er nesten vanlig. Hun viser også hvordan konteksten rundt de som trenger mer hjelp, forteller om deres hjelpebehov når hun sier at de bor i "sånne" boliger. Sannsynligvis mener hun med dette bofellesskap med tilsatt personale. En viss tendens hos utviklingshemmede til å framheve seg selv ved å sammenlikne seg med personer som trenger mer hjelp, er beskrevet av flere forfattere (bl.a. Dagnan & Sandhu, 1999; Finlay & Lyons, 2000). Jahoda & Markova (2004) viser fra en studie om hvordan utviklingshemmede hankses med sitt stigma, at flere informanter avviste en altomfattende identitet som utviklingshemmet. Når Frida forteller om seg selv, framgår det at hun vet at hun hører hjemme i en kontekst av segregerte tiltak. Men hun har likevel noen reservasjoner når det gjelder å betrakte seg selv som utviklingshemmet. Hun viser til sine fysiske vansker og sier samtidig at hun lærte nokså sent da hun gikk på skolen. Men så legger hun til: *"Det er ikke noe galt med hodet mitt. Jeg er utviklingshemmet, men ikke mye."*

I følge Goffman (1963a) har stigmatiserte personer samme antakelser om seg selv som det ikke-stigmatiserte har. De ser på seg selv som personer som på grunnleggende vis er mennesker som alle andre. Av den grunn ønsker de å redusere betydningen av stigma og framheve sider ved seg selv som er mer velansett. Det er mulig å forstå at det er nettopp dette Frida gjør. Hun ser ut til å redusere betydningen av merkelappen utviklingshemmet, og i stedet legger hun vekt på det hun får til. Castells (1997) peker på at de fleste har en primær identitet, det vil si en identitet som har stor betydning for en. Å være vanlig ser ut til å være en primær identitet for Frida. At hun makter å fastholde sin forståelse av seg selv som vanlig, kan også henge sammen med at hun har personer i sine omgivelser som støtter henne i en slik forståelse. Frida snakker svært positivt om sin oppvekst og forholdet til foreldre og andre slektninger og kan ha fått med seg en grunnleggende tillit til at hun er en verdifull og vanlig person. Et ytre forhold som kan styrke henne i tankene om at hun er vanlig, kan være at hun har oppholdt seg i et vanlig skolemiljø gjennom hele skoletiden.

Med utgangspunkt i en forståelse av identitet som noe som ikke er fastlagt og uforanderlig, men flytende og fragmentert, er det mulig å forstå hvordan Frida håndterer to ulike identiteter; utviklingshemmet og vanlig. I følge Hall (1992) kan en samtidig ha flere, også motsetningsfylte, identiteter. Frida vil kunne påberope seg identiteter som arbeidstaker, familiemedlem eller venn. Det er likevel et problem at identiteten som utviklingshemmet kan komme til å overskygge alle andre mulige identiteter når hun er i kontakt med andre (Baron m.fl., 1999; Beart m.fl., 2005). Goodley & Rapley (2001) peker på at identiteten som utviklingshemmet er tilskrevet av andre og at den opprettholdes i profesjonelle sammenhenger hvor det er funksjonsnedsettelsen som vektlegges. Dette er en form for maktutøvelse som blant annet fører til at individenes funksjonsnedsettelse framstår som forklaring på alle typer av utsagn og atferd (se også Sundet, 1997). Forfatterne viser til Foucault (1975) som hevder at der hvor det utøves makt, finnes det også motstand. Fridas framheving av at det går an å være både utviklingshemmet og vanlig, kan ses på som en form for motstand mot en ensidig vektlegging av den tilskrevne identiteten og de konsekvensene kategoriseringen innebærer.

8.1.2. Merkelappen jeg ikke vil ha

Henrik bruker ikke betegnelsene funksjonshemmet eller utviklingshemmet om seg selv. Når han blir spurt om hva ordet funksjonshemming betyr, svarer han: *"Jeg liker det ikke!"*, og når han introduseres for termen utviklingshemming sier han: *"Det er nedsettende!"* Når han så

blir spurt om hva slags ord man skal bruke, viser han at dette har han tenkt gjennom og sier at han kan godta betegnelsen ”folk som trenger litt hjelp”. Det er tydelig at Henrik er klar over hva merkelappen utviklingshemming betyr, og at han vet om det stigma som ligger i en slik betegnelse. Av den grunn vil han ikke akseptere at den brukes om han. En slik avvisning av den kategoriserte identiteten er også beskrevet av flere forfattere (Cunningham, Glenn, & Fitzpatrick, 2000; Davies & Jenkins, 1997; Jahoda m.fl., 1988). Henrik er også på linje med informanter i Watsons studie (Watson, 2002) i det at han motsetter seg å skulle bli identifisert av andre. Ved å motsette seg betegnelser som er stigmatiserende, demonstrerer Henrik samtidig at han i likhet med andre kan velge identiteter som for eksempel ”arbeidsmannen” og ”den som bestemmer hjemme hos seg selv”.

Men den negative holdningen Henrik har til betegnelsen utviklingshemmet, innebærer ikke at han benekter at han trenger bistand i hverdagen. Blant annet er han klar over at han og brødrene hans lever forskjellige liv. Mens de studerer og drar utenlands på studieopphold, er han fremdeles svært mye sammen med foreldrene, og han klarer seg ikke i leiligheten sin uten en viss assistanse. Henrik godtar at det er slik, samtidig som han synes å ha den oppfatningen at en kan være svært dyktig og selvstendig, selv om en har et hjelpebehov. I Henriks fortelling om seg selv finnes det flere eksempler på at han betrakter seg som selvstendig. Ikke minst går han gjerne inn i diskusjoner og hevder sterke meninger på flere områder. Han vet mye om dyr, og ved å beskrive seg selv som dyrevenn, pendler han stadig mellom ulike identiteter som viser at han er kompetent. Ved å velge slik, presenterer han et positivt bilde av seg selv. Det er mulig at Henrik opplever at betegnelsen utviklingshemming passer bedre på personer med langt mindre kunnskaper enn det han har. Han vil gjerne vise fram at han er en av de aller flinkeste og raskeste arbeidstakerne på vedlageret, og henvisningen til seg selv som ”vedselger” peker på at han ønsker å passere mest mulig som en vanlig arbeidstaker. Det er usikkert om Henrik forstår betegnelsen utviklingshemmet som negativ for alle, eller om han reserverer den for personer med omfattende hjelpebehov. Ved å bruke personer med større behov for hjelp som referanseramme når han viser sin egen dyktighet, viser han i alle fall at han ikke ønsker å bli sammenlignet med dem.

Heller ikke Jens vil godta at det han oppfatter som negative betegnelser brukes om han. Ved lunsjbordet en dag, ble begrepet funksjonshemming diskutert. Jens deltok lite i diskusjonen, men brøt plutselig inn og sa: ”Jeg er ikke det jeg, nei.” Med dette sa han klart fra at han ikke vil inkludere funksjonshemming i sin identitet. I likhet med Henrik legger han heller vekt på

det han klarer, og han kan sies å ha sterkere grunnlag for sitt utsagn enn det Henrik har, fordi Jens ikke trenger noe særlig bistand. Han klarer seg helt alene hjemme, og det eneste som peker på at han trenger litt hjelp, er at han har to timer støttekontakt hver uke. Det er mulig at Jens tenker at for å være funksjonshemmet, må en trenge en god del mer hjelp enn det han gjør, eller han knytter betegnelsen til det å ha fysiske funksjonsnedsettelse. Selv har han ingen fysiske vansker, og han har reell selvbestemmelse over de fleste forhold i sitt dagligliv. Han føler seg kompetent og ser ikke ut til å ha noe behov for å identifisere seg som noe annet enn en helt vanlig arbeidstaker og huseier.

Det er usikkert om Kjersti kjenner begrepet utviklingshemming. Vanligvis bruker hun få ord, ikke fordi hun ikke kan snakke, men fordi det ser ut som om hun foretrekker å bruke en del tegn og kroppslig atferd for å få fram hva hun mener. Det er mulig å forstå mye av hennes måte å være på og utsagn hun kommer med om hva som er viktig for henne, som at hun holder på med ”doing being ordinary” (Rapley, 2004). Ikke minst viser hun at hun er en produktiv arbeidstaker ved å holde et utrolig høyt tempo i den jobben hun utfører. Hun er ikke bare rask, men hun improviserer også nye måter å utføre jobben på. Hun tar også enkelte ganger ansvar for å hente utstyr og legge til rette arbeid for andre som ikke er like effektive som henne. Med dette viser hun omsorg for andre og går inn i en tradisjonell og positivt vurdert kvinnerolle.

Samtidig velger hun en måte å kle seg på og oppføre seg på som bryter med tilvante forestillinger om at kvinner med utviklingshemming er passive og avhengige (Barron, 2004). Et eksempel på Kjerstis klesstil er hentet fra feltnotatene:

”Hun hadde rød caps, rød hettejakke, svarte bukser, svarte sko med røde striper og ildrødt hår som var bundet opp i hestehale.”

Inntrykket er at Kjersti bruker sin klesdrakt og væremåte bevisst i sin selvpresentasjon og beregner hvilket inntrykk hun ønsker å gi av hvem hun er. Måten hun gjør dette på, synliggjør en kroppsliggjort identitet (Giddens, 1991). Solvang (2002) skriver at mote er en måte en kan vise individualitet på. Når en velger klær, velger en hvem en ønsker å bli oppfattet som og hvilke grupper en vil bli assosiert med. Kjerstis klesstil er svært gjennomført og har felles trekk med stilen til en del unge kvinner som gjerne vil skille seg litt ut fra det gjengse moteidealet. Med stilen sin viser Kjersti at hun er en ung kvinne som vil ses på som litt ”tøff”. Hun understreker dette ytterligere ved å formidle at hun er interessert i rock, liker å spille trommer og ønsker seg motorsykkel.

Young (1990) bruker begrepet kulturell imperialisme om det forhold at personer og grupper som er definert som ”annerledes”, gjøres usynlige, samtidig som de markeres som synlige gjennom stereotyper. Utviklingshemmede kvinner kan sies å være utsatt for kulturell imperialisme, både fordi de er kvinner og på grunn av sin utviklingshemming. Når Kjersti viser seg fram med sin individuelle stil, velger hun å framstå som et synlig individ; en som skiller seg ut fra de hun er definert som lik med. Ved å legge vekt på forhold som skiller henne fra andre utviklingshemmede, prøver hun å velge bort betydningen av den kategoriserte identiteten. En annen måte å se dette på, er at hun utfordrer eller gjør motstand mot den tilskrevne identiteten ved å velge en motstandsidentitet. Castells (1997) bruker begrepet motstandsidentitet om det å gjøre motstand mot undertrykking på kollektivt nivå. Barron (2004) har anvendt hans begrep på individuelt nivå i en studie av utviklingshemmede kvinner. I følge Barron (ibid) viste kvinnene motstand mot å bli stengt ute fra aktiviteter, relasjoner og (livs)muligheter. På lignende måte kan Kjersti sies å presentere seg selv gjennom motstandsidentitet, og dermed kan hun ta avstand fra det at hun blir utestengt fra muligheter som ikke-utviklingshemmede har. Det kan se ut som om Kjersti har lyktes med en slik strategi, for i alle fall blant arbeidsledere i dagvirksomheten, får hun tilbakemeldinger om at hun er spesiell på en positiv måte.

Kjersti har Downs syndrom og arbeider i en kommunal dagvirksomhet, noe som synliggjør henne som utviklingshemmet. Sannsynligvis har hun få muligheter til å velge annen form for sysselsetting. I fritiden har hun flere valgmuligheter, og her ser det ut til at hun velger bort aktiviteter som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. Hun forteller at hun liker å se film, hun er opptatt av serien ”Friends” på TV, og hun liker å trene. Enkelte av de Kjersti omgås i fritiden, passer godt inn i det bildet av seg selv som Kjersti konstruerer. En dag på arbeidsplassen fortalte hun at i dag skal hun på trening rett etter jobb. Hun sa at Hans skal hente henne til trening. Litt senere kom en mann med ermeløs T-skjorte og muskuløse armer med mange tatoveringer. Kjersti gikk strålende mot han, og han kom bort og ga henne en klem. Hun sørget for å presentere mannen for de som sto omkring før de smilende forsvant ut av huset. Kjerstis klesstil og interesser så ut til å harmonere godt med måten mannen framsto på, noe som peker på at Kjersti også presenterer seg selv ved å vise hvem hun omgås, og at identitet skapes intersubjektivt i relasjoner en kjenner seg hjemme i (Rapley, 2004).

8.1.3. Vet ikke hva funksjonshemming betyr

Grete sitter i rullestol. Dette gjør at andre forstår henne som funksjonshemmet, og hun ser på seg selv som en person som har begrenset funksjon når det gjelder å kunne bevege seg omkring. Da hun ble spurt hvordan hun forstår begrepet funksjonshemming, svarte hun at hun ikke vet hva ordet betyr. Men hun har en idé om at det har noe å gjøre med hennes funksjonsnedsettelse og sa at hun vet at hun har cerebral parese fordi hun fikk en skade i hjernen da hun var nyfødt. Hun fortalte at det er derfor hun ikke kan gå og at hun ikke kan bruke den ene hånden like godt som den andre. Samtalen om funksjonshemming foregikk i en pause på Gretes arbeidsplass, og en kollega som satt like ved i sin rullestol, kommenterte at hun også har cerebral parese, og at hun tror at det er det samme som funksjonshemming.

Grete refererer til sine fysiske vansker når hun forklarer at hun trenger en del hjelp i det daglige. Om det at hun også har en lett utviklingshemming, snakker hun bare indirekte, som når hun forteller om sine erfaringer fra ungdomsskolen hvor hun opplevde å bli satt utenfor, og hvor hun fikk forståelse av at hun ikke var særlig flink. Det kan se ut som om hun reagerte på den opplevde avvisningen ved å framheve at hun har samme rettigheter som alle andre i det samfunnet hun befinner seg i. Rapley (2004) beskriver hvordan folk er bevisst på sin funksjonsnedsettelse når de presenter seg selv, og at de også inkluderer andres fordommer og avvisning i sine fortellinger. Grete gjør akkurat dette når hun klandrer skolemyndighetene for ikke å ha bistått henne med å bli inkludert blant sine jevnaldrende. Mangel på støtte og erfaring med avvisning er innvevd i hennes erfaringer med hva det er å ha en funksjonsnedsettelse.

I det daglige er Gretes funksjonsnedsettelse til stede som et faktum både hun og hennes omgivelser forholder seg til. Hjemme hos foreldrene er huset lagt opp slik at det er tilgjengelig for Grete, og familiens bil er tilrettelagt for rullestol. Hun går regelmessig til fysioterapi og blir hentet av spesialtransport når hun skal på jobben. Alt dette er konsekvenser av hennes fysiske funksjonsvansker. Det er også velferdsmessige konsekvenser av at hun er definert som funksjonshemmet. For Grete virker det som om tilretteleggingen er en udiskutabel realitet; noe som er der fordi hun trenger det. Samtidig medfører rullestolen at funksjonsnedsettelsen blir svært synlig og plasserer henne i gruppa av funksjonshemmede mennesker. Det synes likevel som om Grete selv ikke er så opptatt av å snakke om funksjonsnedsettelsen. Den er en naturlig del av hennes liv. Watson (2002) skriver at for noen har funksjonsnedsettelsen blitt normalisert på en måte som gjør at den ikke er viktig for ens

identitet. Det Grete er opptatt av å presentere, er at hun liker å jobbe, har mange venner og at hun elsker å danse. For enkelte tilhengere av den sosiale modellen om funksjonshemming, ville dette blitt sett på som om hun har en falsk bevissthet om hvem hun er (Shakespeare, 2006). En mer nærliggende forklaring kan være at Grete tar funksjonsnedsettelsen for gitt, og at hun aktivt velger andre identiteter som er mer betydningsfulle for henne.

Da Inger ble spurt om hun kjenner begrepet funksjonshemming, svarte hun at det vet hun ikke hva er. Begrepet utviklingshemming sa hun at hun har hørt, men hun kjenner ikke til betydningen av det. Ut fra dette kunne en funnet støtte hos Todd & Shearn (1997) for at Inger er usynlig for seg selv. Imidlertid er hun utvilsomt kjent med konsekvensene av å leve med funksjonsnedsettelse. Davies & Jenkins (1997) peker på at selv om utviklingshemmede ikke deltar i refleksjoner over de begrepene som kategoriserer dem, har de erfaringer som gjør at de vet hva begrepene innebærer. På spørsmål om Inger trenger hjelp, svarer hun at hun gjør det. Hun trenger hjelp til å komme seg opp om morgenen, til å lage mat og til å ta vare på pengene sine. Ingers hjelpebehov er såpass omfattende at hun daglig omgås personer som kommer for å bistå henne, og denne kontakten med bistandsyttere er en del av hennes erfaring med å være utviklingshemmet.

Både Grete og Inger deltar i fritidsaktiviteter som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede og begge arbeider i kommunal dagvirksomhet. Deres venner er andre unge voksne med utviklingshemming. Måten de snakker om både arbeidsplasser og fritidsaktiviteter på, viser at de er klar over at de hører hjemme i en slik kontekst. Det finnes konkrete eksempler på at de regner seg selv med blant personer med utviklingshemming. En dag på Gretes arbeidsplass ble det snakk om en person som hadde vært der tidligere. Dette var for noen år siden, før Grete begynte i jobben. Hun ville vite mer om personen og spurte: *"Var han en som hjelper til, eller en av oss?"* Her viste hun at hun vet at det finnes flere nivåer av arbeidstakere på arbeidsplassen, og at selv om hun er flink til å arbeide, tilhører hun gruppen av de som trenger bistand fra "de som hjelper til". Inger regner på samme måte. Da hun skulle fortelle hvor mange som jobber i kantina, holdt hun arbeidslederne utenfor. Dette kan tyde på at hun vet at det er forskjell mellom arbeidslederne og arbeidstakerne med utviklingshemming.

Lars går ennå i videregående skole. Det er usikkert om han vet hva begrepet utviklingshemming betyr. Det er i alle fall ikke med som del av hans fortelling om hvem han er. Lars er opptatt av å fortelle om sine framtidsplaner. Disse inkluderer studier, et stort hus, masse

penger og en kjæreste; det vil si at han ser for seg en framtid basert på gjengse verdier i det samfunnet han lever i. Hans tanker om framtida kan ses på som forsøk på "passing" (Goffman, 1963a) eller som "doing being ordinary" (Rapley, 2004). Det er videre mulig å se på drømmene til Lars som at han har urealistiske forventninger til sitt voksne liv og at han ikke har forstått at det finnes begrensninger i hva han kan oppnå. Samtidig er han ganske realistisk når det gjelder sin nåværende situasjon. Han går i en skolegruppe for elever med utviklingshemming, og han arbeider en dag i uka ved en vernet bedrift. I en samtale fortalte hans mor at det er Lars selv som har valgt denne arbeidsplassen, til tross for at kameratene hans har arbeidsutplassering i den kommunen hvor skolen hans ligger. Når Lars velger på denne måten, viser det at han er klar over de realitetene som ligger i hans funksjonsnedsettelse, og at han vet hvor personer som han kan få seg arbeid.

Lars sine tanker om framtida kan ses på som en måte å beskytte seg mot den kategoriserte identiteten på. Beskyttelsen kan ta form av motstand mot konsekvenser av en identitet som utviklingshemmet ved at han kommer med motforestillinger mot en framtid som er temmelig fastlagt. Da Lars ble spurt om han tenker at han skal gå et år på en bestemt folkehøgskole som tar i mot utviklingshemmede elever, svarte han at det skal han kanskje, men egentlig har han mer lyst til å studere jus. Lars viste med dette at han vet at det finnes flere muligheter for unge mennesker, og at han vurderer ulike alternativer. Med Grue (2001) kan en si at han gjør seg kjent som individ ved å tone ned funksjonsnedsettelsen og forhandle om flere mulige identiteter og roller. Men for å kunne gjøre dette, trenger han åpne og støttende omgivelser. Grue (ibid) viser til Priestley (1999) som peker på at funksjonshemmede (barn) ikke står fritt i å skape seg nye identiteter. Ofte blir de hindret av maktrelasjoner, funksjonshemmende omgivelser og tiltak. Lars sine primære ønsker går ut over det som omgivelsene forventer av han og har lagt til rette for, og det er sannsynlig at han vil møte funksjonshemmende barrierer i form av både fantasiløse tiltak og begrensede forventninger til hva han vil kunne oppnå. Et problem Lars vil støte på, er at det finnes få muligheter i spennet mellom arbeid i vernet virksomhet og drømmen om å studere jus. Dette innebærer at den kategoriserte identiteten vil kunne medføre at Lars ikke får særlige valgmuligheter når det gjelder framtida, men må forholde seg til de fastlagte ordningene som finnes for utviklingshemmede.

Baron m.fl. (1999) beskriver hvordan kategorien utviklingshemmet følger individene gjennom hele livsløpet og låser en fast i spesielt tilrettelagte ordninger. Flere informanter i studien til Jahoda & Markova (2004) ønsket ikke å bli sett på som personer som benyttet seg av tiltak

som var for utviklingshemmede, og derfor ønsket de ikke å fortelle andre hvor de jobbet eller bodde. Likevel trivdes de i fellesskap med andre utviklingshemmede som de bodde eller arbeidet sammen med. Lars ser ut til å ha en slik todelt forståelse av sin situasjon. Han godtar ordninger som finnes for utviklingshemmede, selv om han primært kunne tenke seg noe annet. Blant annet er han en svært ivrig fotballspiller på et lag som er for utviklingshemmede, og han liker skolegruppa si, den vernede arbeidsplassen og de menneskene han møter i slike sammenhenger. Mot en slik bakgrunn kan hans tanker om framtida forstås som at han ønsker en åpning for flere alternativer. I likhet med Frida ser han ut til å ville være både utviklingshemmet og vanlig; en ung mann som både er realistisk ut fra hva omgivelsene byr på, og en person som har drømmer og tanker om det han tenker er et godt liv.

8.1.4. Den tilskrevne identiteten

Rapley (2004) hevder at det er slett ikke merkelig at folk ikke vil identifisere seg med betegnelsen utviklingshemmet siden den er så negativt vurdert. Henrik er i praksis enig med Rapley (ibid) når han sier at betegnelsen utviklingshemming er nedsettende. For Frida har merkelappen i seg selv negative konsekvenser fordi hun opplever at den stenger henne ute fra muligheter som andre har. Gillman m.fl. (2000) er opptatt av hvem som har makt til å definere hvem som skal klassifiseres som utviklingshemmet. Etter deres oppfatning er utviklingshemmedes identitet i stor grad ”kroppsliggjort” og blir kontrollert av profesjonelle. En slik identitet er ikke noe en selv leter etter. Det er heller ikke en identitet en skal komme til rette med slik Craig m.fl. (2002) er opptatt av, for det vil innebære at en aksepterer at andre har rett til å definere hvem en først og fremst er.

Det er også et spørsmål om hva slags forståelse av identitet som legges til grunn når en drøfter betydningen av merkelappen utviklingshemmet. Enkelte forskere går ut fra at utviklingshemming er noe fast og varig og ikke en blant flere mulige valgte identiteter. Med en slik forståelse ser en samtidig bort fra at også en identitet som utviklingshemmet er noe som forhandles i relasjoner og som henger sammen med ens livsfase, ens sosiale omgivelser og relasjoner (Giddens, 1991). Beart (2005) kritiserer Todd & Shearn (1997) og hevder at de har et alt for statisk syn på hva identitet er, og at de heller ikke skiller mellom hva det innebærer å forstå hva utviklingshemming er på et kognitivt nivå og å ha en emosjonell opplevelse av hva kategoriseringen innebærer. Fine & Asch (1988) peker på at for noen forskere er utviklingshemmingen så tydelig at de antar at den også er overordnet for deres informanter. Av den

grunn tror de at når utviklingshemmede ikke eksplisitt er opptatt av merkelappen, er det fordi de ikke er oppmerksom på den.

Når en er definert som utviklingshemmet, har en visse rettigheter, og en slipper en del forpliktelser. Dette er positive sider ved å være gitt en diagnose (se Tøssebro & Lundeby, 2002a). Informantene viser at de er klar over dette ved å akseptere de offentlige tjenestene som er tilrettelagt for dem. De tilkjennegir også at de vet at de skiller seg fra andre mennesker på noen områder. Blant annet trenger de mer hjelp enn andre, og de kan ha utseende eller bruke hjelpemidler som gjør deres funksjonsnedsettelse synlig. Samtidig har de behov for å markere seg som forskjellig fra et standardisert bilde av utviklingshemmede hvor alle som er definert inn i kategorien, framstår som barnslige, avhengige og passive. Det som synes viktig for informantene i sine selvpresentasjoner, er å formidle at de ikke ønsker å bli forstått bare som utviklingshemmede, og at de både er enkeltindivider og mer lik andre mennesker enn forskjellig fra dem. Dette er det ikke lett å vinne gehør for i alle miljøer. Blant annet viser den omfattende forskningslitteraturen om hvordan utviklingshemmede opplever sitt stigma, at utviklingshemmede forstås som kategori, og som mennesker som defineres ut fra sin tilskrevne identitet. Også folkelige oppfatninger av utviklingshemming gir bilder av personer som skiller seg vesentlig fra andre. Våre mentale bilder eller fortolkningsrammer om hva utviklingshemming er, låser individer fast i kategorier som fører til begrensede valgmuligheter og livsjanser. Slike bilder deles av både utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede, og slik som blant annet Frida og Henrik argumenter, kan en forstå at det er konsekvenser av slike forståelser, og ikke den egne funksjonsnedsettelsen de reagerer negativt på.

De empiriske eksemplene her viser at informantene er klar over kategorien utviklingshemmet. Utgangspunktet for deres forståelse ser ut til å være at de stort sett deler gjengse oppfatninger av hva det innebærer å være tilskrevet en slik identitet. Dette kommer fram når de viser til andre som trenger mer bistand enn dem selv og samtidig markerer at de selv er flinkere og mer selvstendige enn disse andre. I den grad informantene har med seg en forståelse av at utviklingshemming innebærer umodenhet, uselvstendighet og omfattende hjelpebehov, vil de ha behov for å markere at de selv er voksne, klarer mye selv og har et avgrenset behov for bistand. Strategier de benytter seg av, kan være å demonstrere egen dyktighet, vise spesielle interesser og egenskaper gjennom klesdrakt slik Kjersi gjør, hevde at det går an å være bare ”litt utviklingshemmet” slik som Frida, eller som Henrik, å omdefinere begrepet utviklings-

hemming til ”folk som trenger litt hjelp”. Strategiene peker på at utviklingshemming som kategori forstås negativt, og at informantene prøver å ta avstand fra kategorien ved å vise seg fram som enkeltindivider. Med Castells (1997) kan en si at de samtidig velger en form for motstandsidentitet.

I følge Grue (2001) finnes det flere strategier som personer med funksjonsnedsettelse kan bruke for å motsette seg rådende diskurser om funksjonshemming. Han hevder at det viktigste ikke er hvilke strategier de bruker, men at de gjør motstand og slik forstyrrer vanlige atferdsmønstre som er til stede i samhandling mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Slike protester kan åpne for reforhandling av identitet. Men Grue (ibid) understreker at motstandsstrategier egner seg best når en befinner seg i det han kaller åpne omgivelser hvor det er enklere for personer med funksjonsnedsettelse å gå inn i forskjellige roller og identiteter. For utviklingshemmede er det ikke bare stemping og kategoriserte identiteter som hindrer dem i sine forsøk på å presentere seg selv slik de ønsker. De segregerte omgivelsene holder dem på avstand fra andre miljøer og hindrer dem i å gjøre seg kjent for andre mennesker. Som en effekt av dette vil de ha begrensede muligheter til å forhandle om identitet.

8.2. Hva innebærer voksent liv?

Folkelige forestillinger supplerer medisinske og andre faglige forståelser av hva utviklingshemming er (Sundet, 1997). I en del skriftlige beretninger som er samlet inn av Nordiska museet i Sverige (Gustavsson, 1999) og av Norsk etnologisk granskning (Sætersdal, 1998) kommer ulike folkelige forestillinger fram. Ut fra det svenske materialet er det definert ti ulike kategorier som utviklingshemmede er plassert i, og i følge Gustavsson (ibid) har disse kategoriene mye til felles med hva som har kommet fram i liknende studier i andre land. Blant annet har de devaluerte rollene som Wolfensberger (1992) beskriver at utviklingshemmede tildeles, store likhetstrekk med de svenske kategoriene. En forestilling om utviklingshemmede som går igjen i flere sammenhenger, er rollen som evig barn. Gustavsson (1999: 54) beskriver termen evig barn som: ”...*(personer) som, i sin vardagskompetens, fungerer som barn under hela livet och som saknar eget ansvar för sina begränsade prestationer*”.

Hockey & James (1993) bruker eldre og aldring som utgangspunkt for en diskusjon om avhengighet og infantiliserende praksiser, men skriver at de like gjerne kunne ha brukt

funksjonshemmede som eksempler. Blant annet nevnes at funksjonsnedsettelse, uansett alder, medfører reduksjon eller tap av sosial status når personen blir avhengig av andre. Metaforen barn og barndom brukes både når det dreier seg om svært gamle og om andre mennesker som er, eller anses å være avhengige. Konsekvenser av dette er tiltale og omtale som om det dreier seg om barn, koblet med paternalistiske holdninger og praksis. At omgivelsene har stor betydning for at avhengighet skapes, kommer særlig fram når en ser på institusjonalisert virksomhet for eldre, og i forbindelse med tjenester til utviklingshemmede. Hockey & James (ibid) peker på at avhengighet ikke er en følge av funksjonsnedsettelse eller aldring, men konstrueres og opprettholdes i sosiale strukturer av makt og dominans hvor den uavhengige og funksjonsdyktige voksne er gitt en sentral rolle. Når bildet av den autonome voksne dominerer, vil personer og grupper som er definert som avhengige, bli marginalisert. Utviklingshemmede kan være voksne biologisk sett, men de forventes ikke fullt ut å skulle gå inn i roller som innebærer voksen status (Priestley, 2003). En konsekvens er at de blir ekskludert fra full deltakelse i samfunnet (Tisdall, 2001). May (2000) hevder at siden det å være voksen, blir sett på som noe som innebærer et visst nivå av uavhengighet og kontroll, blir begrepet voksen status problematisk for mange utviklingshemmede.

Alle deltakerne i denne studien er over 18 år som er den formelle myndighetsalderen i Norge. Juridisk sett markerer myndighetsalderen at en er å betrakte som voksen, blant annet med rett til å kjøre bil, kjøpe alkohol og ikke minst å stemme ved valg. I dagliglivet er ikke grensene mellom ungdom og voksen like tydelige. 18-åringer går vanligvis på skole og bor hjemme hos foreldrene, noe som innebærer at de fremdeles kan bli sett på som ungdom. I følge Roalsø og Ellingsen (1998) har unge som tar langvarig utdanning, en lengre ungdomstid enn de som går rett ut i arbeidslivet etter obligatorisk skolegang. Selv bruker Roalsø og Ellingsen (ibid) betegnelsen ungdom om personer mellom 16 og 24 år. Ut over det formelle ser det altså ut til å være glidende overganger mellom ungdomstid og voksen alder. Etter hvert vil noen sentrale markører av voksen status vise at en gradvis forlater én status til fordel for en annen. En slik markør kan være det å flytte ut av foreldrehjemmet, en annen kan være samboerskap eller å begynne i arbeid.

Frønes & Brusdal (2000) peker på at hvordan livsløpet organiseres, er bestemt av både biologi og kultur, og at i det de kaller det postmoderne samfunnet, har livsløpet blitt mer åpent ved at livet stadig må planlegges. De peker på at overgangen fra industrisamfunnet til kunnskaps-samfunnet innebærer at ungdomsfasen får en særskilt betydning som en egen avgrenset

periode. Kategorien ung voksen, som forfatterne plasserer mellom tenårene og tretti års alder, vil ha preg av en studentlignende tilværelse hvor en har tid til å more seg og leve mer uforpliktende enn det som tradisjonelt har vært vanlig for voksne. Frønes & Brusdal (ibid) skriver at unge kvinner i større grad enn menn, opplever en endret overgang til voksent liv. I industrisamfunnet ble kvinner mødre og fikk forpliktelser i forholdsvis ung alder, mens dagens unge kvinner utsetter barnefødsler og foretrekker et urbant liv hvor samvær med venner i økende grad har fått betydning. Også for menn står vennskap og en urban livsstil sentralt. Frønes & Brusdal (ibid) hevder at livsfasen ung voksen vil være med på å forme vår kulturelle og sosiale framtid, blant annet med bakgrunn i at denne fasen fortolker livsstil, vennskap og verdier på en måte som kommer til å bli kulturelt og sosialt dominerende.

Imidlertid vil det under all vestlig forståelse av hva voksenhet innebærer, ligge en implisitt forståelse av at voksne er autonome individer (Hockey & James, 1993; Priestley, 2003). I følge Jordan & Dunlap (2000) defineres voksen status ikke bevisst, men er noe som oppstår ved at en tilslutter seg samfunnets underliggende antagelser om voksenhet. Som voksen er en ansvarlig for produksjon og reproduksjon. En voksen har rettigheter, for eksempel til politisk deltakelse og stemmegiving, og en har rett til å utøve kontroll over personer som ikke anses som modne (Priestley, 2003). Markører av voksen status vil blant annet være å ha en jobb slik at en er selvforsørget, ekteskap eller samboerskap, å være foreldre og å ha sitt eget hjem. Hudson (1991) viser til at det har vært en utvikling i synet på hva voksenhet er; fra en forståelse av voksen alder som en stabil tilstand hvor en anses som forutsigbar og ansvarlig for resten av livet, til en forståelse som innebærer at det voksne livet utspilles gjennom sykluser av kontinuitet og endring. Gjennom hele voksenlivet finnes det vanskelige overganger og endringer og også faser av stabilitet. Fritiden har fått økt betydning, og gjennom hele voksenlivet vil det være rom for lek og fornøyelser. I følge Hudson (1991) vil en i ung voksen alder være opptatt av å utforme sin identitet, både den private og den yrkesmessige identiteten. En vil forlate foreldrehjemmet og søke intimitet med kjæreste, partner og venner. Hudson (ibid) hevder at i vestlige samfunn har endringer i synet på hva det er å være voksen, ført til at det finnes færre regler å forholde seg til og flere valg når en skal planlegge livet. Økt individualisering har i følge Giddens (1991) ført til at en selv må planlegge sitt eget livsprosjekt. Samtidig er livet mer usikkert og uforutsigbart, og en må stadig ta valg på områder hvor tidligere generasjoner kunne følge tradisjoner eller rutiner. Valg handler om muligheter, men også om risiko som kan være følger av de valgene en tar (Beck, 2005).

Synet på forholdet mellom voksenhet og funksjonshemming har vært preget av det Priestley (2003) beskriver som idealiserte og kjønnede forestillinger om voksenhet. Han trekker inn begrep som vanligvis har vært brukt for å karakterisere voksen status; uavhengighet, kompetanse og autonomi, i en diskusjon om voksenhet og funksjonshemming. Han skriver at vår konstruksjon av voksenhet vil ha konsekvenser for hvordan vi ser på individers borgerstatus og rettigheter. I følge Priestley (ibid) kan en forstå voksenhet på to måter. Den første handler om inklusjonkriterier: det vil si at en når en viss alder og påtar seg voksne roller som for eksempel henger sammen med yrkesstatus og foreldreskap. Den andre handler om voksenhet som en form for restkategori i et generasjonssystem. Voksenhet er den kategorien som blir igjen når alle andre kategorier er ekskludert, for eksempel de som ikke befinner seg i arbeidslivet. Dette kan gjelde funksjonshemmede og eldre. I følge Priestley (ibid) kan en også se voksenhet som et vesentlig organiserende begrep innenfor et generasjonssystem som er basert på konstruksjonen av avhengighet. Her vil grupper som barn, funksjonshemmede og eldre bli konstruert på grunnlag av sin avhengighet av ikke-funksjonshemmede voksne. I følge Priestley (2003) er det avgjørende at en utfordrer de antagelsene om voksenhet som ligger under generasjonssystemet, herunder konstruksjonen av funksjonshemmede som en avhengig kategori.

Utviklingshemmede blir voksne på samme måte som andre, både biologisk og med hensyn til formelle rettigheter. Men det er ikke selvfølgelig at de kommer til å erverve voksen status på samme måte som andre (Shepperdson, 2000). Fordi mange av dem trenger hjelp i dagliglivet, og ikke lever opp til forventninger om at voksne skal være uavhengige og selvstendige, står de i fare for ikke å bli regnet som fullt ut voksne. Med bakgrunn i sin kognitive funksjonsnedsettelse og sitt hjelpebehov kan de lett bli oppfattet som personer som aldri kommer ut av barne- eller ungdomsalderen. Informantene i denne studien beskriver stort sett hva det er å være voksen i termer av kompetanse og selvstendighet. Med andre ord har de samme rammer for forståelse av voksenhet som folk flest. Når de forklarer at de selv er voksne, vil de poengtere noen sider ved å være voksen og underkommunisere andre. Til en viss grad vil de også framheve sin egen selvstendighet ut fra referanse til andre med større hjelpebehov. Med dette viser de fram et positivt bilde av seg selv og viser samtidig at de lever opp til samfunnets forventninger til voksne individer.

Dette avsnittet innledes med å bringe inn Lars sine synspunkter på hva det er å være voksen. Som den yngste av informantene, er han å betrakte som ungdom, siden han fremdeles går på

skole og bor hjemme hos foreldrene. Lars har forventninger til voksenlivet som det med hans utgangspunkt kan være vanskelig å få innfridd. Et spørsmål er om det er mulig for unge med utviklingshemming å få realisert noen av sine drømmer om det voksne livet, eller om deres livsløp allerede er fastlagt i form av kategoriltak og begrensede forventninger til hva de kan oppnå. Videre drøftes de rammene som flere av informantene ser ut til å ha for sin forståelse av hva det er å være voksen. Det handler om hvem de sammenlikner seg med og om hvordan de forholder seg til idealene om kompetanse og autonomi som markører av voksen status. Til slutt trekkes det inn enkelte sider ved voksent liv som informantene ikke har vært opptatt av å snakke om.

8.2.1. Fra ungdom til voksen

I et system av generasjoner er ungdomstiden konstruert som en overgangsfase mellom barndomstiden og voksen alder (Priestley, 2003). Siden det finnes en rekke barrierer for unge med funksjonsnedsettelse når det gjelder å oppnå voksen status, stiller Priestley (ibid) spørsmål om det er slik at disse virkelig gjennomgår en overgangsfase. Han betoner også betydningen av å se på ungdomstiden som ikke bare et stadium, men som en tid som også har sin egen betydning. En mulig avgrensning av ungdomstiden er i vestlige samfunn å definere den som et spesielt kulturelt rom hvor populærmusikk, moter, fritid og samvær med venner står sentralt (ibid). Grue (1998) peker på betydningen av jevnalderssamvær blant ungdom og ikke minst på at ungdomsfellesskap er basert på likhet. En funksjonsnedsettelse vil kunne stå for kroppslig eller annen ulikhet, og vil kunne ha betydning for grad av aksept fra andre. Grue (ibid) viser til en undersøkelse av French & Waas fra 1985 hvor utviklingshemming og omfattende fysiske funksjonsnedsettelse beskrives som grunnlag for avvisning fra jevnaldrende i ungdomstiden.

Tisdall (2001) sammenlikner såkalt vanlig ungdomsforskning med forskning om ungdom med funksjonsnedsettelse. Hun peker på at en i nyere ungdomsforskning har gått fra å være opptatt av strukturelle faktorer som klasse, utdanning og arbeidsmarked, til å ha fokus på individuelt aktørskap og på hvordan unge håndterer risiko og forhandler om muligheter. Dette er ikke tilfelle med studier som omhandler unge med funksjonsnedsettelse. I følge Tisdall (ibid) er det ikke minst på grunn av funksjonshemmedes interesseorganisasjoner og krav om like rettigheter, at strukturelle perspektiver fremdeles ses på som mer sentrale enn individuelle i studier av unge med funksjonsnedsettelse. En side ved dette, er at unge med funksjonsnedsettelse, og ikke minst utviklingshemmede, ses på som personer som går inn i kollektive

biografiske mønstre. I en gjennomgang av forskningslitteratur om utviklingshemmede pekte Rowitz (1988) på at litteraturen i hovedsak omhandlet barn eller voksne, og at ungdomstiden med alle sine utfordringer så godt som ikke var omtalt. Forfatteren hevdet at det var behov for å sette fokus nettopp på unges livssituasjon. I følge Priestley (2003) har det vært lite fokus på ungdomskultur i studier om funksjonshemming. Ungdoms bruk av fritid og fritidsinteresser som utgangspunkt for identitetsforhandlinger og identitetsforvaltning, har vært erstattet av tilrettelagte fritidsaktiviteter med terapeutiske formål, og det har vært lagt mer vekt på planlegging av framtidig sysselsetting enn på innholdet i ungdomstiden (ibid). Holm, Bach Olsen & Perlt (1997) peker på at utviklingshemmede ofte får lite støtte til selvforvaltning fordi tiden deres brukes til systematisk trening til selvhjulpenhet.

Forholdet mellom Lars sine drømmer om voksenlivet og de mulighetene han reelt sett har, kan stå som eksempel på at det ikke finnes mange alternativer i form av karrieremuligheter, bosted og sosiale fellesskap for unge med utviklingshemming. Lars sine drømmer handler om det som for andre kan betegnes som et vanlig liv. Realitetene i de alternativene han møter, vil sannsynligvis handle om trygd og vernet arbeid, bofellesskap eller omsorgsbolig og tilrettelagte fritidsaktiviteter. Flere studier understreker at den framtida som det virker så viktig å planlegge i ungdomstiden, ikke i særlig grad er åpen for individuelle valg. Thomson m.fl. (1995) peker på at til tross for omfattende planlegging av overgang fra ungdomstid til voksen alder, vil resultatene være at det gis få valgmuligheter. Cooney (2002) hevder at overgang fra ungdomstid til voksen alder for utviklingshemmede innebærer overgang til klientskap og ikke til selvstendighet. I følge Thorin, Yovanoff & Irvin (1996), kan manglende tjenester føre til at foreldre får økt ansvar langt inn i voksen alder. Foreldres oppfølging trenger imidlertid ikke være knyttet til mangel på tjenester, men kan like gjerne ha sammenheng med behov for nære relasjoner og noen som bryr seg om en, slik flere av studiens informanter har beskrevet sitt forhold til foreldre.

Lars vil gjerne vise at han er underveis til å bli voksen. Han er ganske høy og kraftig, og ved en anledning viste han fram musklene sine og fortalte at han er: ”... *en stor og voksen mann.*” Dette ble sagt i forbindelse med at han utførte tungt fysisk arbeid, slik at utsagnet plasserte han i en tradisjonell mannsrolle; rollen som arbeidsmannen som tåler å ta i et tak. At Lars er stor og sterk, gir også et signal om at han godt klarer den fysiske krevende jobben ved dagsenteret. Han viser med dette at det finnes voksne roller han enkelt kan gå inn i. Siden Lars er skoleelev, bor han fremdeles hjemme hos foreldrene. Men han sier at det har han ikke

tenkt å gjøre så lenge for det er snart på tide at han flytter hjemmefra. For han er det å skulle flytte for seg selv, en del av det å bli voksen og selvstendig, og han har klare tanker om hvordan han skal ha det i sitt voksne liv, med stor leilighet og egen familie. Han følger med på boligannonser for å finne ut hva slags muligheter som finnes.

Lars sin mor har fortalt at på skolen hvor Lars går, blir det snakket mye om overgang til voksent liv, og hun regner med at Lars blir inspirert av dette. Av og til blir han så ivrig at han begynner å pakke ned sakene på rommet sitt. Men mor og Lars er ikke enige om hvordan hans framtidige hjem bør være. Mor sier at hun ser for seg en form for bofelleskap hvor han kan bo sammen med andre unge. Lars protesterer kraftig på dette, og sier: *”Det skal bare bo en ungdom der – jeg selv.”* Ved å si seg uenig med mor, markerer Lars at han også arbeider med å løsrive seg fra foreldrene. Lars er opptatt av å forberede voksenlivet, og kommer tilbake til drømmen om jus-studier, jobb, eget bosted og familie. Men når han presenterer tanker og drømmer om sin framtid, møtes han av fastlagte mønstre av tiltak som finnes for personer som er definert på samme måte som han. Slik som hjelpetiltakene for utviklingshemmede er lagt til rette, vil Lars sine egne tanker, lett kunne ses på som urealistiske. Men Lars er klar over mange av de eksisterende begrensningene. Han vet at han går i en skolegruppe for utviklingshemmede og arbeider ved et dagsenter. Trolig vet han også at det er langt mer sannsynlig at han skal gå på folkehøgskole sammen med andre utviklingshemmede enn at han kommer til å studere jus.

Det å fantasere om hva livet vil bringe, er en del av det å være ung. Mange unge har drømmer som kan anses som urealistiske, hva enten det handler om å bli toppspiller på et europeisk fotballag, filmstjerne, modell eller popmusiker. I følge Angrosino (1998) kan utviklingshemmede konstruere positive idealer om hvordan de ønsker å bli sett på av andre. Idealene trenger ikke alltid være realistiske, men Angrosino (ibid) peker på at det er heller ikke såkalt vanlige menneskers idealer bestandig. Imidlertid vil de fleste ikke avsløre slike drømmer åpent, men vil enten holde dem for seg selv eller dele dem med noen de stoler på. Dette henger sammen med at de ikke ønsker å tape ansikt dersom andre skulle betvile deres muligheter til å få realisert drømmene. Det virker ikke som Lars setter liknende grenser for hvem som skal informeres om hva han tenker seg. Dette kan ses på som en følge av hans kognitive vansker, som et eksempel på at han ikke forstår sitt eget beste og risikerer å dumme seg ut. Goodley & Rapley (2001) peker på at ofte vil det meste av det utviklingshemmede sier eller gjør, blir tilskrevet funksjonsnedsettelsen. Men for Lars kan det å snakke så åpent om

sine tanker om voksenlivet, være en måte han med Grues formuleringer (Grue, 1998: 35) prøver ut nye roller, synspunkter og væremåter på. I likhet med de fleste unge med utviklingshemming, er Lars lite sammen med jevnaldrende uten at foreldre eller andre hjelpere er til stede. Han har derfor lite tilgang til jevnalderfellesskap hvor han kan lufte sine tanker og ideer om hvordan han håper at det voksne livet kan bli. Det er mulig han derfor benytter de anledningene han får, når noen er interessert i å høre hva han tenker om sin egen framtid. At Lars forteller om sine drømmer, kan også ses på som et forsøk fra hans side på å si seg uenig i at de fleste muligheter skal være stengt for han. Kanskje han prøver å utfordre det forhold at han selv har lite å si når det kommer til hva rammene for det voksne livet hans vil bli. De strukturelle rammene i form av fastlagte tjenester synes å gi lite rom for individuelt aktørskap og for at utviklingshemmede, slik som andre ungdommer, blir spurt om egne preferanser og gitt flere valgmuligheter.

8.2.2. Mer voksen enn mange andre

I studier hvor det foretas sammenlikninger mellom ulike grupper av funksjonshemmede, blir personer med utviklingshemming rangert lavest, sammen med personer med alvorlig psykiske lidelser (Deal, 2003; Olsen, 2003a). Deal (ibid) har funnet at det også finnes et hierarki av funksjonsnedsettelse innenfor den britiske bevegelsen av funksjonshemmede. Han relaterer dette til at det har pågått en debatt innenfor denne bevegelsen om hvem som er "de rette" funksjonshemmede, og skriver at debatten henger sammen med behovet for å styrke en identitet som funksjonshemmet gjennom tilhørighet til bevegelsen, og at det i tillegg er viktig å avgrense seg mot definerte "utgrupper" fordi en kjemper om tilgang til samme begrensede ressurser. Dette kan ses på som at en søker å styrke sin egen identitet eller selvfølelse ved å nedvurdere andre som en anser som mer utsatt enn en selv. En slik nedvurdering blir beskrevet som "downward comparison" (Wills, 1981).

Gibbons (1985) fant at utviklingshemmede hadde en tendens til å framheve seg selv på bekostning av andre som hadde mer omfattende vansker. Dette var mest utbredt blant unge kvinner som hadde flyttet fra institusjon. Flere år etter denne studien gjennomførte Gibbons, Lane, Gerrard, Reis-Bergan, Lautrup & Pexa (2002) forsøk blant vanlige collestudenter for å undersøke om teorien om "downward comparison" fremdeles var anvendbar. Forskerne kom til at begrepet måtte modifiseres, men at sammenlikning nedover oppstår i situasjoner hvor en opplever frustrasjon, eller situasjoner som det er vanskelig å gjøre noe med. De hevder at når en sammenlikner seg nedover, vil en føle seg bedre, men bare for en kort stund.

Finlay & Lyons (2000) fant at utviklingshemmede hadde en tendens til å sammenlikne seg nedover mot to grupper. Den første var andre utviklingshemmede som hadde mer omfattende vansker enn dem selv eller hadde utfordrende atferd, og den andre var personer som ble ansett å ha dårlig moral, som for eksempel tyver eller drankere. Samtidig sammenliknet de seg oppover med personer som oppførte seg moralsk høyverdig. Szivos-Bach (1993) fant at utviklingshemmede med lav selvfølelse hadde størst opplevelse av å bli stigmatisert og var mest tilbøyelig til å nedvurdere andre.

Det finnes enkelte eksempler på sammenlikning nedover blant informantene i denne studien. Et eksempel er hvordan Henrik framhevet sin egen voksenhet eller selvstendighet ved å vise til at andre var mer barnslige eller mer mindre selvstendige enn han selv. Han fortalte at han har en venn som er veldig barnslig fordi han er opptatt av en figur som opptrer i barneteater, og så barnslig syntes ikke Henrik at en voksen person bør være. Grete opptrer på liknende måte på klubben når hun gjør oppmerksom på at ”... nå går de dårligste hjem.” En slik form for sammenlikning med andre med samme stigma for å framheve seg selv, er beskrevet av Goffman (1963a) som en rangering av stigma ut fra grad av synlighet, og som en måte en stigmatisert person tar inn over seg samfunnets forståelse av den gruppen en tilhører.

Ved en anledning viste Kjersti at hun selv er både voksen og kompetent ved å karakterisere en arbeidskollega som annerledes enn seg selv. Om seg selv sier Kjersti at hun er voksen fordi hun er 22 år, og hun viser sin kompetanse ved å være rask og effektiv når hun jobber med å sortere kort og pakke dem i esker. En dag satt Kjersti og jobbet som vanlig. Da kom en annen arbeidstaker plutselig fram og tok bilde av henne. Hun ble gjort oppmerksom på at hun ble fotografert og svarte: ”*Det er lille Per*”. Så fortalte hun at hun kjenner to som heter Per. Det er lille Per, og så er det Per som kjører drosje og som er voksen. På spørsmål om ikke Per med fotografiapparatet også er voksen, svarte hun: ”*Nei, han er noe annet.*” Hun forklarte ikke nærmere hva hun mente med et slikt utsagn, men arbeidet bare videre. Personen som her ble kalt lille Per, er forholdsvis kortvokst og uttrykker seg ikke verbalt. Han er heller ikke så rask og utholdende i jobben som det Kjersti er. Sammenliknet med Per som kjører drosje, og med Kjersti, er han forholdsvis lite selvstendig. Han mangler i tillegg den fysiske størrelsen til en voksen mann. På den annen side er han betydelig eldre enn Kjersti som påberoper seg å være voksen med sine 22 år. Måten Kjersti beskriver den andre arbeidstakeren på, viser hun at hun skiller mellom han og seg selv. I hennes selvpresentasjon inngår at hun er svært dyktig i jobben, at hun bistår andre som ikke er like flinke og at hun til tider hjelper de ansatte med å

forstå hva andre prøver å formidle. Det siste henger sammen med at Kjersti i stor grad behersker tegn som anvendes av arbeidstakere uten verbalt språk, og at hun bistår med å oversette. Ved dette får hun adgang til en hjelperrolle og kan i alle fall for kortere tid, anses å ha en personalfunksjon. I Kjerstis forståelse av at hun selv er voksen og kollegaen noe annet, kan det ligge at hun deler den folkelige oppfatningen om at (noen) utviklingshemmede er å betrakte som barn eller umodne. Siden hun er betydelig mer kompetent enn det Per er, ser det ut til at hun aksepterer normen om kompetanse som en betingelse for å være voksen. Med dette understreker hun at hun har godtatt noen av samfunnets underliggende antagelser om hva både utviklingshemming og voksenalder er.

De fleste informantene er opptatt av å fortelle at de selv er voksne, eller i alle fall at de er underveis mot voksenalder. De forklarer dette ved å vise til sin alder, til at de er i jobb eller til at de har flyttet hjemmefra. Med andre ord er de opptatt av at det å være voksen, handler om å gå inn i nye roller, få utvidet ansvar og mer selvstendighet. Her er de helt på linje med gjengse oppfatninger i samfunnet. Samtidig problematiserer de i denne sammenhengen ikke at de trenger hjelp på enkelte områder, men er mer opptatt av å vise hva de får til. Dette kan ses på som at de forsøker å passere som vanlige mennesker. I følge Finkelstein (1993) kan personer med funksjonsnedsettelse på feilaktig grunnlag tro at de kan se på seg selv som en del av en normal variasjon, mens de ser på andre som oppfattes som lavere ned i rangordenen, som de som virkelig er funksjonshemmet.

Informantene i denne studien framstiller ofte seg selv som moralske mennesker. Ikke minst kommer dette til syne på arbeidsplassen hvor de lever opp til forventninger om hva det er å være dyktige arbeidstakere. Her kan de sammenlikne sin innsats og resultater med hvordan arbeidslederne utfører jobben sin, noe som kan innebære en opplevelse av å være like arbeidsvillig og flink som ikke-utviklingshemmede. Informantene vet likevel at arbeidet deres er spesielt tilrettelagt for dem, og at de står utenfor det ordinære arbeidsmarkedet. Men ut fra at de ser ut til å forstå seg selv som vanlige mennesker som trenger litt hjelp, kan en forstå at de ser på seg selv som så voksne som det er mulig å være, innenfor den konteksten de befinner seg i.

8.2.3. Voksenalder og kompetanse

I følge Jenkins (1998) blir kompetanse vanligvis tatt for gitt; i alle fall inntil det sår tvil om den. Han definerer kompetanse som den kapasitet og potensial en har for å kunne fungere på

en adekvat måte som et sosialisert menneske i den kontekst en befinner seg i. Hva som blir sett på som kapasitet eller adekvat, vil være kulturelt og sosialt konstruert og vil derfor variere. Jenkins (ibid) peker på at det i alle samfunn finnes noen som må streve mer enn andre for å bli sett på som fullt ut kompetent. Inkompetanse blir sett på som definitive karakteristikk ved individet, og det kan sås tvil om hvorvidt personer som forstås som inkompetente, er fullt ut menneskelige. I vestlige samfunn blir inkompetanse forstått ut fra antagelser om normalitet. Et eksempel på det er at utviklingshemming blir målt i avvik fra Gausskurvens fordeling av hva som anses som normal intelligens. I følge Priestley (2003) inngår kompetanse som element i vestlig forståelse av voksenhet.

Jordan & Dunlap (2000) skriver at kompetanse kan forstås ut fra flere ulike perspektiver og er avhengig av omgivelsene. De peker på at ingen er fullt ut kompetent på alle livsområder, eller vil ha evne til å ta alle de kompetente beslutninger en må gjennom livet. Dette betyr at alle vil trenge råd eller hjelp fra andre ved gitte anledninger. Forfatterne viser til at ens kompetansenivå vil variere med krav fra omgivelsene, og at på områder hvor en mangler kompetanse, vil en ha behov for støtte fra andre. De peker videre på at når en erkjenner den gjensidige avhengigheten mellom mennesker, vil begrepet kompetanse framstå som mindre avgjort, og dette kan åpne for at samfunnet i større grad vil kunne se på utviklingshemmede med hjelpebehov som verdige og verdifulle personer. Om det vil være mulig i dagens samfunn å endre forståelse av hva kompetanse er, er et åpent spørsmål. Det samfunnet som informantene lever i, blir betegnet som et utdanningssamfunn (Frønes & Brusdal, 2000), og i et slikt samfunn vil intellektuell og profesjonell kunnskap stå sterkt, mens personer med svak utdanningsbakgrunn vil kunne komme til å bli nedvurdert.

En gjennomgang av informantenes selvpresentasjoner viser flere eksempler på at de løfter fram sin kompetanse. Blant annet kommer dette fram når de snakker om jobben eller viser fram hvor raskt de arbeider og hvor mye de produserer. Henrik viser seg kompetent når han kjører vedkløyveren helt på egen hånd. Frida er av den oppfatning at jobben hennes egentlig er for lett for henne, og Inger viser hvordan hun er raskt i gang med jobbing etter lunsj og er klar over hva hun skal gjøre. Angrosino (1998) er av den oppfatning at de fleste mennesker bygger sin identitet ved å legge vekt på det en er flink til, og ved å nedtone områder hvor en føler seg mindre kompetent. Hans utviklingshemmede informanter la vekt på oppgaver de behersket, blant annet praktiske arbeidsoppgaver. De kunne også framheve egenskaper som var verdsatt i deres omgivelser; et vakkert utseende eller fysiske egenskaper, som for

eksempel fysisk styrke. Fysiske ferdigheter som markør av kompetanse kommer også fram i denne studien.

”En av arbeidstakerne kom bort til meg og fortalte at Lars er en veldig god fotballspiller. Laget hans hadde slått hans eget lag sønder og sammen for litt siden. De ble helt slått ut. Lars bekreftet det. Han fortalte at han er spiss og pleier å score mål.”

Lars fikk i denne situasjonen hjelp fra en annen arbeidstaker til å presentere sin kompetanse når det gjelder fotball. Han så ut til å bli glad for rosen, og ville gjerne snakke mer om fotball, og da om sitt favorittlag i eliteserien. Det virket ikke som han hadde behov for å skryte av sine egne prestasjoner, og det er mulig at han syntes at hans egen kompetanse hadde blitt presentert greit nok ved at han fikk støtte på en identitet han ønsker å ha.

Også Henrik pleier å framheve at han er sterk, og at han gjør en god jobb. Han prøver dessuten å hevde seg som kunnskapsrik, blant annet ved å ha lange filosofiske diskusjoner med sin arbeidsleder. Begge gir uttrykk for at de har glede av samtalene, og med dette får Henrik støtte på at han også har teoretisk kompetanse. Han får også støtte for sin selvpresentasjon som en dyktig arbeidstaker. En gang sa Henriks arbeidsleder uten at Henrik hørte det, at han er veldig flink i jobben. Da han senere fikk høre det selv, sa han:

”Det er det ikke bare han som sier. Jeg får høre det både hjemme, hos avlaster og støttekontakt og i kirken.”

Støtte fra andre bekrefter ens egen oppfatning om at en er flink og mestrer de oppgavene en settes til. Dette har betydning både for trivsel og selvtillit og støtter opp under ens egen selvpresentasjon.

For Frida og Inger er deres status som tillitsvalgte, henholdsvis på arbeidsplassen og i korpset, bekreftelse på at de ses på som personer med kompetanse. Frida fikk først rollen som vara-tillitsvalgt og ble senere valgt av ledelsen til å være den sentrale tillitsvalgte i avdelingen. Hun har en forståelse av at nettopp hun ble valgt fordi hun blir sett på som en som klarer å utføre jobben. Ved å holde fokus på kollegaenes ønsker for arbeidsmiljøet og ved å være i stand til å legge fram saker i møter, viser hun at hun fyller kravene som stilles til en tillitsvalgt. Inger så på muligheten til å kunne bli tillitsvalgt som en utfordring, og hun ønsket sterkt å bli valgt. Hun var aldri i tvil om sin egen kompetanse og viste til sin erfaring som tillitselev i videregående skole:

”... i første omgang handler det om at det skal velges tillitsvalgte i korpset. Hun sier at hun håper på å bli valgt. Hun smiler stort og sier at det har hun virkelig lyst til. Tidligere var hun tillitselev i klassen, og da pleide de å ha møter..... Hun forteller at da hun var tillitsvalgt på skolen, måtte hun ta buss til et møte på L. hotell, og da måtte hun ta vare på bussbilletten slik at hun kunne få pengene igjen.”

Det som kommer fram her, er både troen på at en selv er dyktig og kan hevde seg blant andre, og betydningen av at en blir sett på som en som er verdig andres tillit. Dette er forhold som er knyttet sammen med gjengse forståelser av hva voksenhet innebærer.

Det kommer også fram i noen av informantenes fortellinger at kompetanse er noe som kan læres. På to ulike tidspunkt med ca. et års mellomrom fortalte Kjersti hvordan hun skal dra hjem fra arbeid. I feltnotatene det ene året står det:

”Så sier hun at i morgen er det busstrening. Da kommer Ida for å hente henne.”

Et års tid etter hendte følgende:

”Hun spretter opp og henter en bussrutetabell i sekken. Hun vil sjekke når bussen går, og får hjelp til det. Hun pleier å ta bussen hjem. Det er nummer 15, og den går hele veien til der hvor hun bor.”

Det virker som om Kjersti gjerne vil fortelle at hun har lært seg å ta bussen alene, og hun henter rutetabellen slik at hun kan komme med et synlig bevis på at hun virkelig klarer å reise på egen hånd. Dette er noe hun er stolt av. På samme måte trekker Frida fram at hun nå kan gå til legen uten at hennes mor er med. Da hun var forkjølet, gikk hun til legen helt alene: *”Nå gikk jeg selv da, og det gikk jo like bra det.”* I følge Angrosino (1998) vil utviklingshemmede kunne presentere sider ved sin kompetanse som andre vanligvis ikke trekker fram, men tar som en selvfølge. Sett i relasjon til Goffmans (1967/2005) beskrivelse av ritualer, virker det som om informantene gjennom de nevnte eksemplene, avslører at de ikke er fullt ut kjent med hvordan en vanligvis presenterer seg som voksen. Dermed står de i fare for å miste ansikt, og deres forsøk på å plassere seg som voksen kan bli sett på som forsøk på fabrikasjon (Goffman, 1974). Det virker ikke som om Kjersti og Frida er klar over dette, men er oppriktig stolt av at de har lært seg nye ferdigheter.

Forhold som i mindre grad trekkes fram når informantene forteller om at de er kompetente, handler om den bistanden de mottar. De er klar over at det finnes ledere på arbeidsplassen som tilrettelegger arbeidet for dem, men likevel framhever de primært sin egen innsats når de forteller om arbeidsoppgavene de utfører. På liknende måte blir foreldrenes innsats betydelig

nedtonet når informantene snakker om det å klare å bo for seg selv. Frida som hevder å bo slik andre gjør, mottar jevnlig støtte og hjelp fra begge foreldrene. Det samme er tilfelle når Inger skal holde selskap. Da er det mor som trør til. Denne meromsorgen fra foreldre (Grue, 1998) ser ut til å tas som en så stor selvfølge at den ikke er med på å rive ned bildet av en selv som kompetent. På samme måte ser profesjonelle hjelpers innsats ut til å bli sett på som mer av en selvfølge, enn som en faktor som sår tvil om informantenes kompetanse. Det er mulig å se på dette som at informantene har en annen ramme for sin forståelse av kompetanse enn det som er gjengs. Gustavsson (1998) peker på at hans informanter hadde et alternativt perspektiv på det å kunne noe. I deres syn på kompetanse lå at det å kunne noe, handlet om det de fikk til å utføre når de fikk støtte fra andre. Det kan se ut som om informantene i denne studien forstår hva kompetanse er på omtrent samme måte. De ser dessuten ut til å ha en forståelse av at de har rett til nødvendig bistand. Oppfatningen synes å være at siden de er personer som trenger hjelp, er samfunnet innrettet slik at de får den assistansen de trenger. Med utgangspunkt i en forståelse av at kompetanse inkluderer bistand, kombinert med en forståelse av bistand som en rettighet, kan informantene se på seg selv som voksne kompetente personer.

Utvisomt har informantene kompetanse innenfor sin kontekst, og ikke minst vil de framstå som kompetente dersom de sammenlikner seg med personer som er mindre i stand til å gjøre ting på egen hånd enn de selv er. Å vise seg kompetent, vil ofte henge sammen med hvem en sammenlikner seg med. Men informantenes egen forståelse av hva det er å kunne noe, fører ikke nødvendigvis til at de finner støtte på at de er kompetente utenfor det miljøet de ferdes i til daglig fordi de der vil møtes av en annen forståelse av hva kompetanse er. Davies (1998) peker på at utviklingshemmede er en definert kategori av mennesker som blir sett på som inkompetente, særlig på det intellektuelle eller kognitive område. I følge Jenkins (1998) og Hockey & James (1993) kan grupper som barn og eldre bli sett på som lite kompetente. Forestillinger om utviklingshemmede som "evig barn" eller ungdom vil plassere informantene i kategorier av mennesker som er lite kompetente.

8.2.4. Voksenhet, uavhengighet og autonomi

Wehmeyer & Schwartz (1997) definerer begrepet autonomi inn i det mer omfattende begrepet selvbestemmelse og beskriver en person som har selvbestemmelse, som den primære aktøren i eget liv. En slik person vil gjøre valg som har å gjøre med ens egen livskvalitet, uten at andre har innflytelse på valgene. Selvbestemmelse knyttes med dette til spørsmål om individets frihet. Bollingmo m.fl. (2005) forstår selvbestemmelse som en del av menneskerettighetene

og som grunnlag for personlig utvikling og identitetsutvikling. De skriver at selvbestemmelse handler om i hvilken grad en har evne til å ta valg og peker på at det ser ut til at det som vektlegges i forbindelse med spørsmål om valg, er intellektuelle ferdigheter og evne til å se hvilke konsekvenser valgene får. I velferdssamfunnet blir aktørskap og selvbestemmelse i økende grad vektlagt i relasjonen mellom forvaltningen og dens utøvere og klienter eller brukere (Sandbæk, 2001).

I en undersøkelse av selvbestemmelse hos utviklingshemmede fant Wehmeyer & Metzler (1995) at disse i liten grad hadde muligheter til å bestemme i eget liv. Valg ble ofte foretatt av andre, og det fantes svært få alternativer å velge mellom på en rekke livsområder. Thorsen (2005) hevder at for mange er det andre som bestemmer hva de skal få lov til å bestemme selv. Tøssebro & Lundebj (2002b) fant i sin studie av utviklingshemmedes levekår ti år etter gjennomføring av ansvarsreformen at utviklingshemmede hadde fått noe større selvbestemmelse. Imidlertid dreide det seg ofte om å bestemme selv innenfor det en kan kalle dagliglivsavgjørelser, mens det var overlatt til andre å ta større avgjørelser som hvor en skal bo, hvordan ens økonomi skal forvaltes mv. I følge Bollingmo m.fl. (2005) blir utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse ofte overprøvd.

En rekke eksempler på hva slags selvbestemmelse en reelt sett har, finnes i informantenes selvpresentasjoner. Hverdagslivet inneholder ulike valgsituasjoner hvor noen handler om viktige valg som kan være avgjørende for ens framtid, og andre kan dreie seg om små daglige hverdagsvalg. Inger er for eksempel ikke helt klar over hvordan det gikk til at hun flyttet for seg selv:

”Når vi kommer fram mot blokkene der hun bor, spør jeg hvem som har hjulpet henne med å få tak i leilighet, og da sier hun at mamma har hjulpet til. Hun eier leiligheten selv, og den var helt ny da hun flyttet inn. Hun vet ikke riktig hvem som har bestemt at hun skulle flytte, men hun er godt fornøyd. Hun lengter ikke tilbake til avlastningsboligen.”

Spørsmål om når en skal flytte hjemmefra og hvor en skal bo, innebærer valg av stor betydning. For Inger er dette valg som er tatt uten at hun ser ut til å ha hatt innflytelse på dem. Hun forteller at mor har spilt en viktig rolle da avgjørelsene om flytting ble tatt. Ingers mor har ikke fått anledning til å komme med sin versjon av hvordan valg av leilighet og beslutning om flytting ble tatt. Det går likevel an å forestille seg noen dilemma hun har stått overfor. For det første er det ikke sikkert at hun har hatt store valgmuligheter i spørsmålet om flytting og

valg av bolig. Hun kan på vegne av Inger ha fått et kommunalt tilbud som hun anså som så godt for Inger at hun ikke kunne avslå, ut fra en tanke om at det ikke var sikkert at Inger raskt ville få et så godt tilbud igjen. For det andre kan hun ha vurdert at hun ikke ville involvere Inger i prosessen med å skaffe henne en bolig. Hun kan ha tenkt at Inger kunne komme til å bli engstelig eller få falske forhåpninger, og så bli skuffet hvis hun likevel ikke ble tildelt den boligen det var snakk om. I dilemmaet mellom selvbestemmelse og paternalisme, kan mor ha valgt en paternalistisk rolle for å beskytte Inger.

Da leiligheten først var tilgjengelig, fikk Inger en mer selvstendig rolle. Hun har fortalt at hun selv i samarbeid med sin mor møblerte leiligheten. Serviset som er blått, valgte og kjøpte hun selv. Med dette understreket hun at her har hun gjort et helt selvstendig valg. Inger er også opptatt av at det er hun selv som bestemmer hvem hun skal slippe inn i leiligheten sin, og hun har laget en regel om at alle må si navnet sitt før hun åpner døra. På den måten slipper hun bare inn personer hun kjenner eller har avtale med. Slike hverdagsvalg er Inger glad for at hun kan ta selv. Men hun har ikke alltid full selvbestemmelse inne i sin egen leilighet.

Organiseringen av de kommunale tjenestene er så fastlagte at arbeidsoppgaver må utføres til samme tid hver dag eller uke. Dette kan gi forutsigbarhet og trygghet, men vil hindre en i å foreta spontane valg om hva en ønsker å gjøre. Mulighet for spontane valg vil også være begrenset av at Inger må avtale at noen skal være med henne når hun skal gjøre noe hun har lyst til i fritiden. Slik vil utenforliggende faktorer begrense Ingers selvbestemmelse også i det daglige.

Når Lars forteller om sine drømmer om framtida, risikerer han å bli møtt med at han er urealistisk. Drømmen om eget hus, familie og høyere utdanning kan lett forstås som fantasi. Flere unge vil som Lars, oppleve at de har drømmer som ikke kan realiseres, men for de fleste finnes det likevel en rekke valgmuligheter som gjør at de kan forme det voksne livet på en måte som ikke er totalt forskjellig fra det de har drømt om. For Lars og andre som er definert som utviklingshemmet, vil det ikke være sann. På grunn av de ordningene som er tilrettelagt for dem, vil disse ha svært begrensede valgalternativer og dermed små muligheter til å ha innflytelse på hvordan rammene for voksenlivet skal være. Skolens forberedelse på overgangen fra ungdomstid til voksen alder kan ses på som en fabrikkasjon, og Lars sin eventuelle deltakelse i planlegging av framtida som "make-believe" og langt fra en mulighet til å være aktør i eget liv, slik Wehmeyer & Schwartz (1997) definerer selvbestemmelse.

Lars selv gir inntrykk av å være aktiv i beslutninger som har stor betydning for han. Blant annet er han opptatt av å fortelle at han fikk ha praksis i den dagvirksomheten han ønsket, selv om den ikke ligger i nedslagsfeltet for den videregående skolen han er elev ved. Lars sin mor bekrefter at han sto på sitt da praksisplass var tema, og at han fikk det som han ville. Lars gir også uttrykk for at han vil bestemme selv på andre områder. For eksempel går han sterkt ut med ønsket om å studere jus. Til tross for dette ønsket, aksepterte han etter endt skolegang plass ved en folkehøgskole som er tilrettelagt for utviklingshemmede og sa seg fornøyd med det. Det kan virke som om Lars er realistisk nok til å skjønne hva han kan bestemme selv, og hva han ikke har muligheter til å oppnå. Når han ikke kan få det helt som han vil, godtar han alternative løsninger. I dette er Lars lik de fleste mennesker som må justere sine forventninger i pakt med realitetene. Det er heller ikke usannsynlig at noen av Lars sine tanker om framtida kom som ledd i forsøk på å imponere omgivelsene. Det var i pauser på arbeidsplassen han snakket om dette, og som den yngste av arbeidstakerne kan han ha ønsket å vise seg fram og slik kompensere for manglende erfaring.

Frida og Jens har stor grad av selvbestemmelse i eget liv. Begge kan ta seg fram på sykkel eller med offentlig transport, og de kan komme og gå i eget hjem når det passer for dem selv. De har samme restriksjoner i livet som de fleste andre voksne mennesker som må forholde seg til arbeidstider og rute- og åpningstider. Siden Frida og Jens trenger et minimum av bistand, har de ikke bare selvbestemmelse, men kan i stor grad leve som selvstendige og uavhengige voksne. Ut fra Wehmeyer og Schwartz (1997) sin forståelse av at selvbestemmelse handler om det å kunne ta valg uavhengig av andre, vil Frida og Jens kunne ses på som autonome. Men siden voksenalder og autonomi også er knyttet til kontekst, vil andres oppfatninger om hvorvidt Frida og Jens er fullt ut voksne, også ses i forhold til hvem de omgås og hvor de ferdes. Dette henger sammen med at ens relasjoner og omgivelser også er en del av måten en framstår overfor andre på.

Oliver (1990) hevder at folkelige forståelser av uavhengighet er at en ikke trenger noen form for assistanse fra andre, og han peker på at en slik form for uavhengighet er noe som passer inn i dagens politiske situasjon hvor individualisme er så sterkt vektlagt. Men selv om uavhengighet ses på som et ideal, understreker Oliver (ibid) at også i vårt samfunn er mennesker gjensidig avhengige av hverandre, og noen er avhengig av andre i større grad enn det som er vanlig. Å være avhengig tilsier i følge Oliver (ibid), at en ikke kan klare ting selv, men må stole på andres bistand. Han viser til at velferdsstaten har skapt hele grupper av

mennesker som er definert som avhengige og som stenges ute fra lønnsarbeid, defineres som hjelpetrengende og avhengige gjennom politiske vedtak, utsettes for avhengighetsskapende relasjoner til profesjonelle og ender opp med å se på seg selv som avhengige personer med en opplevelse av lavt selvbilde og selvtillit. Et eksempel på dette gis av Barnes (1990) i sin undersøkelse av voksne med fysiske funksjonsnedsettelse i dagsenter. For dem var dagsenteret et alternativ til å leve isolert fra andre, men prisen de betalte, var at deres status som avhengige ble forsterket.

Hugemark (1997) argumenterer for at forskere må utfordre myten om det autonome og uavhengige mennesket og heller diskutere hvordan alle er gjensidig avhengig av hverandre. Også Priestley (2003) peker på at det er behov for å redefinere hva voksen uavhengighet er. Innenfor den britiske bevegelsen av funksjonshemmede har en slik omdefinering vært et mål, og her er uavhengighet omdefinert til å handle om valgfrihet og kontroll. Én måte å skaffe seg kontroll på, har vært å benytte tekniske hjelpemidler mens en annen har vært bruk av personlig assistanse som erstatning for mer profesjonsbaserte og institusjonaliserte omsorgsformer. I vurderinger av forholdet mellom tekniske hjelpemidler og personlig assistanse har bruk av hjelpemidler vært sett på som noe som skaper større grad av uavhengighet enn det å måtte få assistanse fra en annen person. Priestley (ibid) peker på at dette gjør selvstendig fysisk fungering til målestokk for uavhengighet og innebærer en idealisering av dagens forståelse av voksenalder, hvor avhengighet av andre mennesker blir nedvurdert. Han hevder at debatten om personlig autonomi må gå ut over dikotomien uavhengighet / avhengighet, men da må en komme bort fra opplysningstidens forståelse av det autonome subjekt. Priestley (ibid) viser til at Reindal (1999) åpner for at en med et perspektiv på subjektet som relasjonelt, forankret og kroppsliggjort, kan være mer åpen for at det å være menneske, handler om å være knyttet til andre i gjensidig avhengighet. Uavhengighet vil da være et toveis ansvar og ikke bare en personlig egenskap. Dermed er det mulig å forstå avhengighet som en form for ”partnerskap”.

Imidlertid vil et gjensidig partnerskap ikke kunne etableres mellom to som ikke også gjensidig betrakter hverandre som likeverdige. Hvis utviklingshemmede blir forstått som evig barn eller ungdom, kan de risikere å bli behandlet som noen som alltid må ha rettleiding. Lorentzen (2003) beskriver hvordan utviklingshemmedes dagligliv stadig er preget av trening og opplæring, noe som indikerer at de betraktes som uferdige eller ikke modne. Livslang læring er i følge Riddell m.fl. (2001) noe som kjennetegner voksne utviklingshemmedes situasjon og

gjør at de aldri får den statusen som følger med det å være i arbeid. Voksenlivet blir med dette bare tilsynelatende. Imidlertid kan en spørre om det er attraktivt for unge å bli presentert for voksenlivet slik det framstilles i litteratur om utviklingshemmedes overgang fra skole til voksent liv. Svært mye av denne litteraturen handler om seriøse sider ved det å være voksen; arbeid, eget hjem og tilrettelagt fritid, det vil si en tradisjonell og ansvarlig måte å være voksen på. I motsetning til dette ønsker unge ikke-utviklingshemmede å ha frihet til å leve livet på sin egen måte og å utsette mer alvorlige og ansvarlige sider ved det voksne livet til senere livsfaser. Om utviklingshemmede også skal tillates å ha liknende oppfatninger av hva det er å være ung voksen, og bestemme selv at de ønsker et mindre regulert liv, er ikke en gang diskutert.

8.2.5. Underkommuniserte sider ved voksent liv

Det finnes tema som vanligvis forbindes med voksenlivet eller fasen som ung voksen, som informantene er lite opptatt av å fortelle om. Det dreier seg blant annet om parforhold og seksualitet og å skulle bli foreldre. De forteller heller ikke om festing, overdreven bruk av alkohol eller risikoatferd, men framstår som forsiktige og kanskje litt kjedelige sammenliknet med jevnaldrende når de beskriver sine fritidsaktiviteter og ting de er opptatt av. Med utgangspunkt i de få utsagnene som finnes i datamaterialet om lite omtalte tema, diskuteres her hva som kan ligge til grunn for at enkelte sider ved voksent liv kommer så lite fram. Et sentralt spørsmål vil være hva slags referanseramme informantene har når de snakker om voksenhet. Forholder de seg til hva søsken og andre unge foretar seg, eller har de andre og mer begrensede antakelser om hva slags voksent liv de kan forvente å få? En kan spørre om de har internalisert samfunnets forståelser av at personer med stigma må vite å finne plassen sin (Goffman 1963a). En kan samtidig undre seg over om tilvenning til en spesielt tilrettelagt tilværelse gjennom oppveksten, har gitt andre forståelser av voksenhet enn den andre unge har. Fra forskningslitteraturen er det kjent at utviklingshemmede utsettes for paternalisme, (se blant annet Lorentzen, 2003; Sundet, 1997; Thorsen, 2005). Enkelte peker også på at utviklingshemmede kan bli holdt borte fra kontakt med jevnaldrende (Tetler, sitert i Haug, 2004). Noen av informantene har gått i spesialskole eller spesielle skolegrupper hvor de har fått venner og opplever at de har hatt en god skoletid. Men samtidig kan de, med unntak av søsken, ha vært avskåret fra kontakt med andre unge. De kan dermed ha lite kjennskap til andre unges hverdagsliv og fritid. Frønes (1998) peker på jevnaldrendes betydning for identitetsutvikling i barne- og ungdomsårene. Når de jevnaldrende en omgås, også har

hjelpebehov, og jevnaldersamværet leves ut i tiltak som er kontrollert av voksne, kan en konsekvens være at utprøving av nye roller og måter å omgås på, blir hindret av omgivelsene.

Frida er den eneste av informantene som i samtale reflekterer over hvordan et parforhold skal være. Hennes referanseramme er blant annet broren og hans kjæreste som hun har mye kontakt med. Men Frida ønsker ikke å gå særlig dypt inn i samtale om kjæresteforhold, for hun sier at hun synes at det er vanskelig å snakke om. Inger vil derimot gjerne snakke om at hun liker gutter, og hun ser ut til å kose seg når dette trekkes fram. I sin selvpresentasjon snakker hun mye om bryllup og hvordan hun tenker seg at det skal være hvis hun skal gifte seg en gang. Bare to av informantene snakker om at de skal skaffe seg ektefelle og barn. Lars setter dette i sammenheng med at han skal ha et stort hus og mange penger. Henrik innledet en samtale om en mulig kjæreste ved å fortelle at han vet at foreldrene hans ønsker seg barnebarn. Derfra kom han inn på at han kan tenke seg å ha en kjæreste, og da må hun være svensk. Han sa: *"Jeg skal be broren min om å kjøre meg til Sverige, for da kan vi dra og se etter ryper."* Så sa han at han ser fram til å bli far en gang. Referanseramme for Lars og Henrik sine framtidønsker er et vanlig tradisjonelt familieliv som de selv har vokst opp med. Samtidig er fortellingene preget av de romantiske diskursen som Scior (2003) refererer til. May & Simpson (2003) viser til at det i de siste årene har vært en positiv utvikling i retning av å gi utviklingshemmede rett til både seksualitet, samliv og barn. Men de peker på at for de fleste utviklingshemmede er situasjonen at de verken gifter seg, får barn eller inngår i intime personlige relasjoner. I følge forfatterne plasserer dette utviklingshemmede i en voksenhet som på flere måter er en illusjon. De har en viss frihet, men møter få krav og lite ansvar.

Seksualitet har, med ett unntak, ikke vært tema i noen av informantenes selvpresentasjoner. Unntaket besto i at en av mennene sa at han pleide å bruke PC til å *"...se på nakne damer."* At temaet ikke tas opp, kan henge sammen med at de som Frida ikke er vant til å snakke om kjæresteforhold, eller at dette er noe de oppfatter at andre ikke har noe med. De kan også ha hatt en forståelse av at seksualitet er noe en ikke snakker om. Heyman & Huckle (1995) peker på at foreldre og hjelpere ofte har negative holdninger til at utviklingshemmede skal utøve det de kaller voksen seksualitet. Dette settes i sammenheng med frykt for overgrep, og antakelser om at personene med utviklingshemming ikke ville være i stand til å håndtere seksuelle relasjoner. I følge Heyman & Huckle (ibid) førte de negative holdningene til negative og ambivalente holdninger til seksualitet hos utviklingshemmede. For enkelte av deres informanter var seksuelle relasjoner noe de var lært opp til å unngå. I en gjennomgang av

litteratur om utviklingshemmede og seksualitet finner Löfgren-Mårtensson (2003) to måter å forholde seg til utviklingshemmedes seksualitet på. Det ene er restriktivt ved ulike former for kontroll, som for eksempel å holde kjønn atskilt, og det andre er avseksualisering ved å forstå mennesker med utviklingshemming som barn.

Å leve aktivt på det seksuelle området kan være forbundet med risiko. En kan bli uønsket gravid, få kjønnssykdommer eller bli utsatt for overgrep eller misbruk. Slike konsekvenser kan foreldre og hjelpere være redd for når det gjelder utviklingshemmede. Bruk av alkohol kan også være forbundet med risiko. Alkohol kan føre til atferdsendring eller til nedsatt vurderingsevne slik at en kan utsette seg for fare. Men risiko kan også ha positive sider, Manthorpe & Walsh med Alaszewski & Harrison (1997) peker på at det finnes risiko i hverdagslivet både hjemme og ute. En kan falle ned trappa, og en kan bli skadet i trafikken. De viser til at det også finnes risiko av den typen som Giddens (1991) kaller "fateful moments". Dette er øyeblikk med høy risiko hvor det ikke finnes noen vei tilbake. Men det finnes også risiko en kan overkomme, og i slike tilfelle kan risikohåndtering føre til en opplevelse av mestring. Å gå ut sammen med andre og ta en øl, kan for eksempel ha som positivt element at en blir kjent i nye omgivelser og treffer mennesker en ikke kjenner fra før. Manthorpe m.fl.(ibid) peker på at det positive ved å ta noen sjanser, ofte er undervurdert av utviklingshemmedes hjelpere, og at dette innebærer at utviklingshemmede i liten grad får delta i aktiviteter som kan tenkes å medføre risiko.

Ingen av informantene kan sies å leve risikoutsatt. Livet de lever, er preget av stabilitet og trygghet. Enkelte som Inger og Grete, er stort sett sammen med foreldre eller hjelpere når de beveger seg utenfor hjemmet. Andre som Frida og Jens, ser ut til å ha lagt seg til en livsstil som er preget av forsiktighet med alkohol og rolige kvelder og helger. Alle ser ut til å høre hjemme blant personer som Ringsby Jansson & Olsson (2006) definerer som personer som er tatt vare på og representert. I en studie av unge med mild utviklingshemming identifiserte Ringsby Jansson & Olsson (ibid) tre grupper. En gruppe var de som pendlet inn i og ut av hjelpesystemet, og en gruppe ble definert som utenfor systemet. Den siste er en gruppe som det i følge forfatterne finnes lite kunnskap om, og her finnes det personer som lever utsatte liv. Den gruppa som informantene i denne studien synes å kunne plasseres i, er imidlertid den nevnte gruppa av de som er tatt vare på og ofte blir representert av andre. I denne gruppa har foreldrene en sentral rolle, og det er ofte de som representerer sine voksne barn overfor hjelpesystemet. Ringsby Jansson & Olsson (ibid) peker på at deltakerne i denne gruppa etter

hvert har fått flere muligheter til å komme fram med personlige preferanser enn det som var vanlig tidligere. Slik har de blitt mer synlig som individer. Men deres dagligliv er samtidig preget av omfattende støtte og stor grad av sosial kontroll.

Frida og Jens passer ikke helt godt inn i denne kategorien, selv om også de mottar støtte fra sine foreldre. Begge har stor grad av selvbestemmelse og kontroll over eget liv. De andre fem opplever i større grad at foreldrene er aktive støttespillere i dagliglivet, og det virker som om de aksepterer at foreldrene involverer seg. Foreldrenes rolle blir ikke problematisert, selv om Henrik en gang uttalte at det skulle bli godt å flytte fra dem. Det virker som om foreldrenes omsorg gjennom alle år har vært en så naturlig del av dagliglivet at informantene også i voksen alder aksepterer en viss form for det Grue (1998) kaller meromsorg. Med dette blir samtidig foreldrene viktige referanserammer for hvordan det voksne livet skal leves. Dette kan medføre at informantene velger mer tradisjonelle voksenliv, ut fra at de har akseptert eldre voksnes oppfatninger av hva som er akseptabel atferd for voksne mennesker. Dermed vil de leve mer tradisjonelt enn det som nå er vanlig for nye generasjoner av unge voksne. Et forhold er også at utviklingshemmede i liten grad kan skjule for sine omgivelser hva de holder på med. Deres liv er i stor grad "onstage" (Olin, 2003) slik at å drikke i smug eller prøve ut ting som kan synes farlig, i liten grad er mulig.

8.2.6. Voksnet liv for utviklingshemmede?

Når informantene forteller om hva det er å være voksen, trekker de fram sin alder og vanlige markører av voksenhet, som å ha en jobb og å flytte hjemmefra. De peker også på at de i stor grad tar selvstendige valg, og ikke minst er de opptatt av at de er kompetente både i arbeid og når det gjelder fritidsinteresser. Flere av dem viser også hvordan de lever aktive liv sammen med venner. Dette er beskrivelser av voksenhet som mange ville kjenne seg igjen i, og som peker på at informantene forholder seg til samfunnsmessige forståelser av at voksenhet handler om uavhengighet, kompetanse og autonomi. Samtidig underslår informantene ikke at de trenger mer hjelp i dagliglivet enn jevnaldrende, og at foreldrene er mer involvert i deres dagligliv enn det som er vanlig. Både her, og ved de temaene informantene så godt som ikke tar opp, som seksualitet og risikofølelse, skiller de seg fra andre unge voksne. Når de fleste informantene likevel fastholder at de er voksne, kan dette forstås ut fra deres referanserammer. Det ser ut til at de både markerer sin forskjellighet fra personer som trenger mer hjelp enn dem selv, og at de ønsker å leve opp til foreldre og andre omsorgsgiveres forventninger til hvordan en skal leve som voksen på en sosialt akseptabel måte. I følge

Hudson (1991) har det skjedd endringer i synet på hva voksenhet er, og det gis større rom for lek og livsutfoldelse gjennom hele voksenlivet. Unge voksne lever, i alle fall i urbane miljø, mer uforpliktende liv enn tidligere til opp mot tretti års alder, og Giddens (1991) peker på at i vår tid må vi selv skape våre livsprosjekt. Det er uvisst om denne utviklingen har satt spor i utviklingshemmedes liv, og den kan i liten grad spores i informantenes selvpresentasjoner.

I litteratur om utviklingshemmede og voksent liv, pekes det på at det er på tide å utfordre samfunnets forståelser av voksenhet og avhengighet (se blant annet Davies, 1998; Jordan & Dunlap, 2000; Priestley, 2003). Priestley (ibid) peker på at en må ta utgangspunkt i at alle mennesker er avhengige av andre, og at gjensidighet må vektlegges. Reindal (1999) viser til at funksjonshemmede har definert uavhengighet på sin egen måte. Det handler ikke om å være fullstendig i stand til å ta vare på seg selv, men om å ha kontroll over eget liv og å motta bistand når en selv mener at en trenger det. I følge Reindal (ibid) forutsetter dikotomien avhengighet / uavhengighet et moderne perspektiv på subjektet; det vil si at subjektet er en selvstendig aktør som tar beslutninger på egen hånd (jfr. Wehmeyer & Schwartz, 1997). Men Reindal (ibid) viser videre til at postmoderne teorier om subjektet heller ikke er egnet til å beskrive funksjonshemmedes situasjon fordi subjektet her ikke ses på som kroppsliggjort. Hun etterlyser en forståelse av subjektet som både forankret ("embedded") og kroppsliggjort ("embodied"). Hun viser til at "nærhetsfilosofi" gir grunnlag for å kunne tolke menneskers situasjon som både sårbar og basert på gjensidig avhengighet. Dette kan gi mulighet for å reformulere individuell autonomi til å bety gjensidighet og partnerskap; det vil si et tosidig ansvar og ikke bare en individuell egenskap.

Det er likevel ikke til å komme bort fra at mange utviklingshemmede trenger svært omfattende bistand i dagliglivet, og at dagens bilder av avhengighet fremdeles er knyttet til forestillinger om barn. Slike forestillinger er seiglivede, og med støtte i Kuhn (2002) kan en si at det tar tid å endre rådende paradigmer, og at rester av eldre forståelser kan bli hengende igjen. Forståelser av at avhengighet kan ses på som gjensidighet, er så langt ikke til stede i forskningslitteraturen om utviklingshemming eller i folkelige forståelser av hva utviklingshemming er. Utviklingshemmede som forteller at de er voksne, gjør derfor dette i motsetning til ganske bastante forståelsesrammer hvor barnslighet og avhengighet henger sammen. Deres egne fortellinger om hva det er å være voksen, blir da ikke tatt fullt ut på alvor, men blir forstått som "make-believe". Som barn må utviklingshemmede beskyttes mot fare og risiko, og det kan være en konsekvens av dette at deres voksne liv blir mindre utfordrende og

interessant enn det noen av dem selv kanskje kunne tenke seg. Det kan også være slik at den tvetydigheten de møtes av; at de både er voksne og ikke voksne, bidrar til at de blir forsiktige med å gjøre noe som kan oppfattes som barnslig, og at de derfor velger å leve mest mulig i pakt med konservative og normative forventninger til det voksne livet.

8.3. Avslutning

Utviklingshemmede møtes av to ulike budskap fra samfunnet omkring dem. Det første handler om at de er likeverdige med alle andre, og at de som samfunnsborgere har særskilte rettigheter som skal kompensere for deres funksjonsnedsettelse og bidra til at de kan leve mest mulig som andre. Informantene ser ut til å ha tatt dette budskapet inn over seg og tar sine generelle og særskilte rettigheter som en selvfølge. Det andre budskapet er at de likevel ikke tas helt på alvor som voksne mennesker og samfunnsborgere, men blir definert av andre og plassert utenfor det vanlige dagliglivet og samfunnslivet. Forståelsesrammer som fastlagt kategori og ”evig barn” ligger under det andre budskapet, og konsekvenser av en slik forståelse kan føre til ulike former for undertrykkende praksis.

Disse rammene er ikke i samsvar med måten informantene presenterer seg selv på. For det første ønsker de fleste ikke å bruke betegnelsen utviklingshemmet om seg selv. De reagerer ved å avvise betegnelsen, forsøke å nyansere hva den betyr, eller omforme den til mindre stigmatiserende språk, som for eksempel det å trenge hjelp. De godtar heller ikke å bli forstått som barn, men er tydelige på at de er voksne mennesker. Kravet om voksenhet underbygger de ved å velge ut sider ved voksenlivet som de vet at de kan leve opp til, samtidig som de underkommunerer mer problematiske sider ved det å være voksen. Med andre ord godtar informantene ikke de rammene de forstås inn i, men prøver å framheve at de er personer som bør sammenliknes med folk flest og ikke skal forstås inn forhåndsdefinerte kategorier. Likevel underslår ikke informantene at de på noen områder skiller seg fra andre. De godtar samfunnsmessige hjelpetiltak som er begrunnet i deres funksjonsnedsettelse, og aksepterer segregerte omgivelser på områder som bolig, arbeid og fritid. Dette kan bety at de som stigmatiserte personer har akseptert sin plass (Goffman, 1963a), men likevel godtar de ikke at konsekvensen skal være at de blir undervurdert, forstått som barn og ikke blir tatt på alvor.

Goffman (1974) peker på at rammer som organiserer vår erfaring, og også omforminger av slike rammer, er forankret i den virkelige verden. Rammers forankring opprettholdes ved ulike prosedyrer og gjør verden forutsigbar og rutinemessig. Rammer blir blant annet

forankret historisk ved at en kan spore tilbake til tidligere hendelser, og ikke minst forankres rammer i troen på at mennesker har en konstant personlig identitet slik at antagelser om ens eget og andres selv vil styre måten en fortolker rammer på. Med utgangspunkt i rammeanalysen kan de mentale bildene eller rammene for forståelser av utviklingshemmede som annerledes mennesker, ses på som sterke og solid forankret i vestlig kultur. De går igjen i folkelige forestillinger i fortid og nåtid og i forskningslitteraturen fra land til land. De finnes i tillegg i media og skjønnlitteratur. I følge Goffman (ibid) velges ikke rammer i en demokratisk prosess, men henger sammen med sosial makt til å definere situasjoner. Slik kan sosial makt også føre til varige feilinnramminger. Når det gjelder personer med liten sosial makt, vil de ha små muligheter til å ramme inn hendelser og til å bekjempe fortolkende rammeverk som brukes om dem. I et slikt perspektiv kan en diskutere hvilke muligheter utviklingshemmede og deres støttespillere har til å endre de forståelsesrammene de møtes av.

Kapittel 9. Vanlig liv?

De sju unge menneskene som har deltatt i denne studien, har presentert seg selv i form av individuelle fortellinger om hvem de er og hva de er opptatt av. Som folk flest, forstår de seg først og fremst som individer med hver sin unike historie. De forstår seg også som personer med mange ulike identiteter og roller som de spiller ut i hverdagslige situasjoner sammen med andre. Måten de presenterer seg selv på, varierer. Frida presenterer seg primært som vanlig, men også som litt utviklingshemmet, og hun viser gjennom sin selvpresentasjon hvordan hun strever med å komme bort fra en tilskrevet identitet som låser henne fast til varig vernet arbeid. Henrik og Jens tar avstand fra en identitet som funksjonshemmet og velger aktivt alternative identiteter, som arbeidstaker eller dyrevenn. Lars gir uttrykk for at han ønsker å bli sett på som en vanlig person og beskytter seg mot en kategorisert identitet ved å gi til kjenne at han drømmer om å skaffe seg en framtid som utviklingshemmede vanligvis ikke oppnår å få. Inger ser ut til å godta en identitet som utviklingshemmet, men viser samtidig at hun også har en rekke andre identiteter, ikke minst som korpsmusiker og tillitsvalgt. På sin side velger Kjersti en motstandsidentitet (Castells, 1997) ved å kle seg på en måte som skiller henne fra andre utviklingshemmede og ved å velge seg bort fra spesielt tilrettelagte fritidsaktiviteter. Selv om hun aksepterer å bli sett på som funksjonshemmet, utfordrer Grete gjennom sin tilknytning til en halvprofesjonell dansegruppe, en forståelse av funksjonsnedsettelsen som masterstatus. På bakgrunn av negative erfaringer, framhever hun dessuten sin rett til å bli anerkjent som likeverdig med andre.

På hver sin måte ser det ut til at informantene arbeider med å forholde seg til at de skiller seg noe fra andre mennesker, men samtlige ser ut til å legge mer vekt på det de har felles med andre, enn på det som gjør dem annerledes. De presenterer at de bor som andre; noen fremdeles hjemme hos foreldrene, andre i egne leiligheter. Til daglig er de fleste i arbeid, mens Lars fremdeles er skoleelev, og i fritiden deltar de i ulike aktiviteter og omgås med familie og venner. Oppsummert er informantene opptatt av å formidle at de lever på samme måte som andre, og i tråd med måten folk vanligvis presenterer seg på, prøver de å gi et positivt bilde av hvem de er (Goffman, 1969). Dette innebærer at de forteller om hva de kan, hva de liker og hvem de omgås, og slik framstår de som ressurssterke og aktive aktører. Samtidig blir forhold som gjør dem forskjellig fra andre, underkommunisert. Slik kan selv-presentasjonene i første omgang gi inntrykk av personer som prøver å "passere" som vanlige mennesker ved å forsøke å skjule sitt stigma (Goffman, 1963a). Men informantene er klar

over at det er sider ved dem som gjør dem forskjellig fra andre. Selv om det ikke er dette de presenterer i første omgang, prøver de ikke å skjule at de jobber i vernet arbeid, har støttekontakt eller hjelp hjemme. Samtidig holder de fast på at de er vanlige mennesker. En måte å forstå dette på, er at de ser på identiteten som hjelpetrengende eller utviklingshemmet, som bare en av mange identiteter, og den presenteres ikke som avgjørende for hvordan informantene oppfatter seg selv. Dette er i samsvar med kvinnene i Barrons studie (2004) som tok avstand fra at de ble sett på som utelukkende utviklingshemmet ved å forhandle om andre, mer positivt vurderte identiteter. En annen måte å forstå informantenes selvpresentasjoner på, er at de har skapt en egen ramme rundt sin selvforståelse hvor deres sentrale eller personlige identitet er at de vanlige personer som trenger litt hjelp. Dette utfordrer en forståelse av at identiteten som utviklingshemmet forklarer alt informantene sier og gjør (se Goodley & Rapley, 2001; Rapley, 2004), eller at utviklingshemming er en identitet som er så grunnleggende at en ikke kan forhandle om andre identiteter (se Baron m.fl., 1999).

Sentralt i informantenes selvforståelse er at de ser på seg selv som voksne mennesker, selv om de underkommuniserer enkelte sider ved voksent liv. Når de presenterer seg som voksne, velger de ut sider ved voksenlivet som de vet at de kan leve opp til, og i tillegg krever de rett til å være voksne, selv om de trenger en del bistand. Foreldres innsats og offentlige tjenester kompenserer for hjelpebehovet, og dermed er informantene av den oppfatning at de kan leve slik som voksne mennesker vanligvis gjør. Med dette ser de ut til å ha en sosial forståelse av funksjonshemming. Når hjelpebehovet dekkes, er barrierer mot deltakelse fjernet, og de selv kan utfolde seg på arbeid og i fritid. Med dette peker de på at gjengse forståelser av voksenhet som kompetanse, uavhengighet og autonomi er for snevre og må utvides med en forståelse av at voksent liv også handler om gjensidig samhandling og støtte.

Med en forståelse av seg selv som vanlige personer som trenger litt hjelp, erkjenner informantene at de trenger samfunnsmessig innsats for å kunne fungere i dagliglivet. De tar derfor gjerne i mot offentlig hjelp når det er behov for det, og ser ut til å dele et felles perspektiv på at de er personer som har rett til innsats fra tjenesteapparatet. Med andre ord tar de inn over seg at de lever i et velferdssamfunn hvor alles like rettigheter og likeverd er nedfelt som sentrale prinsipper i politikkutforming og lovverk. Her er de på linje med informanter i Gustavssons studie (1998) som hadde liknende synspunkter på sin rett til tjenester. Rett til nødvendige tjenester ser ut til å være internalisert på en måte som gjør at bistand tas i mot med den største selvfølge, på samme måte som fri skolegang og rett til

helsehjelp ses på som selvfølgelig for samfunnsborgere i et velferdssamfunn. Med dette plasserer informantene seg midt i det samfunnet de forstår seg som en del av. De formidler at de bidrar til fellesskapet gjennom sin arbeidsinnsats og får tilbake hva de trenger for å kunne leve aktive liv. Sammen med opplevelsen av å ha rett til tjenester, ser informantene ut til å oppleve at personene rundt dem er deres støttepersoner. I første rekke oppleves foreldrene som noen som er der for dem. Profesjonelle hjelpere er også sentrale, selv om deres betydning avhenger av hvor godt kjent med dem informantene får anledning til å bli. Utvilsomt har informantene størst glede av å forholde seg til personer som de får anledning til å være sammen med over tid, og som de kan forholde seg til i en mer personlig relasjon.

Men selv om informantene ser på seg selv som vanlige samfunnsborgere som har rett til å bli behandlet som alle andre, godtar de segregerte og like tiltak på flere livsområder. Dette kan peke på at de oppfatter at det tross alt finnes begrensninger i omgivelsene for hva de kan oppnå, og at de forstår at de må akseptere sin tildelte plass i samfunnet. Bare spredte tilløp til motstand mot segregerte tiltak er observert; for eksempel hos Frida som ønsker en ny jobb og hos Lars og Kjersti som prøver å vise fram at ikke alle utviklingshemmede ønsker samme fastlagte tjenester. I hovedsak sier informantene seg fornøyd med sitt dagligliv og formidler et bilde av tilfredshet med sin livssituasjon. Dette kan indikere at de ikke fullt ut er klar over hvilke muligheter andre unge voksne har, eller at de ikke fullt ut sammenlikner seg med ikke-utviklingshemmede. Hvis sammenlikningsgrunnlaget i stedet er andre utviklingshemmede som trenger mye hjelp, ser de at de selv har større frihetsgrader og flere mulighet til å bestemme i eget liv. Det kan også hende at de i noen sammenhenger har andre prioriteringer enn det å skulle gjøre akkurat det samme som ikke-utviklingshemmede. For Grete var det for eksempel mer viktig å få venner, enn å gå i vanlig klasse i videregående skole. Informantene gir uttrykk for at de trives i spesielt tilrettelagte tiltak som dagvirksomhet hvor de kan oppleve nærhet og identitetsstøtte, og fritidstiltak hvor de kan utfolde seg i utfordrende og morsomme aktiviteter og også kan skaffe seg venner.

Oppsummert er det mulig å se at informantene befinner seg i spennet mellom to sett av forventninger. På den ene siden får de klare signaler om at de anses som personer med full rett til likeverdig samfunnsmessig deltakelse. På den andre siden gir andres holdninger og de spesielt tilrettelagte tiltakene dem budskap om at de ikke fullt ut blir tatt på alvor som voksne mennesker. Dette kommer til uttrykk ved at de kan ha egne hjem, men ofte i uvante omgivelser, ved at arbeidet deres ikke er reelt arbeid, og ved at de i store deler av fritiden

henvises til spesielt tilrettede tiltak. Spissformulert kan en si at de ideologisk defineres som vanlige mennesker, mens de konsekvensene som trekkes av at de er definert som utviklingshemmet, understreker at de i stor grad vurderes som forskjellig fra andre mennesker. Spørsmålet er om dette plasserer utviklingshemmede i en liminal posisjon slik flere forfattere har hevdet (se blant annet Baron m.fl., 1999, Cooney, 2002, Ferguson & Ferguson, 1996). Til dette kan en svare at informantene i denne studien sannsynligvis ikke ville kjent seg igjen om de fikk høre at de skulle være personer som stadig befinner seg i en mellomposisjon; mellom ungdom og voksen eller mellom roller som selvstendig aktør og avhengig bruker. Tvert i mot formidler de at de på samme måte som andre, velger mellom ulike identiteter. Primært presenterer de seg som voksne aktive samfunnsmedlemmer som har behov for litt ekstra assistanse fra omgivelsene. Når de får tilstrekkelig støtte, er de fullt ut i stand til å leve hele og aktive liv.

9.1. Selvpresentasjoner i samspill med omgivelsene

Om informantenes selvpresentasjoner får forrang, eller om den tilskrevne identiteten vil dominere, avgjøres i samspill med omgivelsene. Det er i samhandling med andre at identitet forhandles og utspilles. Grunnlaget for forhandlingene er de forståelsesrammene en møter hverandre med i sosial interaksjon, og avgjørende for hvilke definisjoner som får forrang, er hvem som har makt til å definere hvilke rammer som skal gjelde. I kapittel 6 er det vist hvordan samhandling mellom mennesker blir regulert av ritualer som har som formål å ta vare på deltakeres ansikter og slik bidra til å opprettholde den sosiale orden. Det vil si at deltakere i sosial interaksjon støtter opp under og responderer på hverandres kommunikasjon på en måte som bidrar til at ingen mister ansikt, men opprettholder sin verdighet. Hvordan en møter andre, henger også sammen med hvilke rammer en har for sin forståelse av hvem de andre er. Dersom en møtes i det en oppfatter som en likeverdige relasjon, vil en sannsynligvis forholde seg til hverandre på en måte som er forskjellig fra den en bruker i en situasjon hvor en part har mer makt over situasjonsdefinisjonen enn den andre. Eksempel på det kan være samhandling mellom voksne og barn. I samhandling med personer som er definert som utviklingshemmet, kan funksjonsnedsettelsen spille med, og dette kan få konsekvenser for hvordan deres selvpresentasjoner blir møtt. Samhandling mellom utviklingshemmede og betalte hjelpere er preget av de forståelser av personer med hjelpebehov som hjelperne er sosialisert inn i, og de folkelige forestillingene om utviklingshemming som hjelperne bringer med seg inn i relasjonen.

En likeverdig måte å kommunisere på, er at en viser fram noe om hvem en selv er og får respons på at andre støtter opp under ens presentasjon. Forståelsesrammen er felles, og begge parter beholder sitt ansikt. Vanlig høflig kommunikasjon mellom ukjente, kan være slik. Grete opplevde dette da hun betalte i svømmehallen og fikk respons på at hun var en vanlig kunde som kunne betale for seg og var velkommen. På samme måte ble Frida møtt som en hyggelig nabo dagen etter at brannalarmen gikk i huset hun bor i. Denne formen for samhandling mellom personer som ikke kjenner hverandre, foregår ofte i primære rammer, og er uproblematisk så lenge deltakerne benytter ritualer som er tilpasset situasjonen. Likeverdighet og støtte for ens selvpresentasjon kan også gis i uvanlige eller omformede rammer. I denne studien finnes det blant annet flere eksempler på at informantene får tilbakemelding på at de er dyktige arbeidstakere, selv om arbeidet foregår på en "liksomarbeidsplass". Støtten kan være oppriktig ut fra det som kreves i den aktuelle situasjonen, og deltakerne kan ha en felles forståelse av hva slags ramme som gjelder, også at den kan være en "keying". Imidlertid er det ikke nødvendigvis slik at støtten indikerer at informantene ville vært ansett som like dyktige i en mer krevende situasjon, for eksempel dersom de skulle vært i ordinært arbeid. Dette peker på betydningen av at samhandling studeres i kontekst.

Innenfor en omformet ramme som har preg av "make-believe" eller lekenhet, kan det være rom for situasjoner hvor en gjensidig anerkjenner hverandre. Flere eksempler på fleip og situasjoner som er morsomme for alle deltakere, finnes i studien, og det finnes eksempler på det Goffman (1981) kaller seremonielle profanasjoner hvor anerkjennelsen kommer i form av tilsynelatende nedvurderende kommentarer. Men det finnes også eksempler på at spøk som ikke forstås som dette av begge parter, kan føre til usikkerhet. Dette var blant annet tilfelle da Ingers hjelper snakket om Ingers forhold til å ta kopper ut av oppvaskmaskinen. Denne situasjonen viste i tillegg at hjelperen oppfattet at Inger holdt på å miste ansikt og omformulerte seg slik at det ble klart hva hun mente. Hennes raske reaksjon reddet Inger fra forlegenhet.

I studien finnes det også eksempler på brudd i samhandling. Slike brudd kan oppstå når deltakere har ulike forståelser av hva situasjonen dreier seg om. Et eksempel er Fridas mange hjelpere som ikke tar seg tid til å bli kjent med henne, men forholder seg til henne utelukkende som tjenestemottaker eller kategorien utviklingshemmet. Situasjonen hvor Henrik holdt på med å presentere seg som en dyktig arbeidstaker, mens hans leder brøt inn og forholdt seg til han som til et barn, er et annet eksempel på brudd. Det framkom at Henrik og

lederen hadde ulike forståelsesrammer for samhandlingen. Henrik forsto seg inn i en ramme av arbeid, mens lederens forståelsesramme så ut til å være en omsorgssituasjon hvor Henrik var bruker eller et barn som det måtte legges til rette for. Henrik protesterte ikke på måten han ble tilsnakket på, selv om han mistet ansikt; noe som kan tyde på at han var klar over hvem som hadde definisjonsmakt i situasjonen. I følge Goffman (1971) finnes det helbredende ritualer som kan brukes dersom en kommer til å krenke en annens ansikt, men slike så ikke ut til å være i bruk her. Siden lederen ikke unnskyldte seg overfor Henrik, kan det virke som om han ikke var klar over at hans innspill ødela for Henriks selvpresentasjon. Dette kan henge sammen med at Henrik ikke viste noen tydelig reaksjon, men også med måten lederen forstår utviklingshemming på. Det er mulig å spørre om han ville forholdt seg på samme måte i en tilsvarende situasjon dersom Henrik hadde vært en arbeidstaker som ikke var definert som utviklingshemmet, og arbeidsplassen hadde vært reelt arbeid. I en slik mer likeverdig situasjon kunne dessuten Henrik ha vært i en posisjon hvor han kunne vist mer tydelig hvordan han opplevde situasjonen.

Eksemplene over viser hvordan samhandling mellom mennesker vanligvis foregår. Enkelte ganger er interaksjonen preget av gjensidighet, andre ganger av at én part dominerer. Imidlertid finnes det også eksempler i studien på at samhandling kan foregå på spesielle måter når en deltaker er definert som utviklingshemmet. I slike situasjoner bærer kommunikasjonen preg av at hjelpere oppfatter personen som spesiell eller sårbar, og at en er redd for å krenke eller avvise. Et eksempel viser hvordan hjelperes spesielle støtte enkelte ganger kan slå tilbake på personen og underminere ens selvpresentasjon i stedet for å støtte opp under den. Situasjonen handlet om at Henriks leder reddet han ut fra en ubehagelig situasjon med barn som stirret. Her kunne hjelperen ha bedt den lille jenta som spurte om navnet til Henrik, om å forholde seg direkte til Henrik. I stedet valgte han å snakke til barna på en måte som fikk Henrik til å framstå som en umoden person som ikke var i stand til å snakke for seg selv. Slike paternalistiske holdninger er vel kjent fra samhandling mellom utviklingshemmede og deres betalte hjelpere (se blant annet Christensen & Nilssen, 2006). Selv om Henrik viste ved sin atferd at han ble glad for støtten, sto barna igjen med et bilde av at Henrik var en person som en ikke kunne forholde seg direkte til, og at en måtte gå via andre for å få vite noe om han.

I samhandling mellom hjelpere og utviklingshemmede kan det virke som om det er ganske fine nyanser mellom reell støtte og støtte i form av ”make-believe” og velmente fabrikasjoner. Når Ingers hjelper forteller at Ingers leilighet er ”stor og fin”, understreker hun at Inger er en voksen kvinne som bor selvstendig. Samtidig er ordbruken spesiell. Stor og fin er kanskje ikke ordene hun ville valgt om hun skulle omtalt den nye leiligheten til en kollega. Ordene er enkle og litt barnslige og kan peke i retning av at hjelperen ikke egentlig betrakter Inger som voksen. På samme måte har de hyppige hentydningene til at Inger liker gutter, en tone av overbærenhet. Det kan virke som om Inger ikke ses på som en attraktiv potensiell samboer eller ektefelle, men som en romantisk ungpике med umodne drømmer. Under dette kan det ligge en forståelse av at utviklingshemmede ikke kan inngå i voksne seksuelle relasjoner, og hentydningene om Ingers interesse for det annet kjønn blir med dette en ”make-believe key” eller en fabrikasjon. Inger selv bringer ofte fram temaet gutter, og dette tyder på at for henne handler det om reelle ønsker om et kjæresteforhold. Dette kan igjen av andre oppfattes som at hun bedrar seg selv, fordi hun ut fra forestillinger om at utviklingshemmede er umodne, aldri vil kunne oppnå det hun ønsker seg på dette området.

Gjennomgående får informantene mange støttende og rosende tilbakemeldinger fra sine ansatte hjelpere når de formidler noe om seg selv. De får vite at de er dyktige arbeidstakere, flinke dansere eller korpsmusikere, og at mye av det de holder på med, er interessant og viktig. Interaksjonen er likevel ikke gjensidig, fordi informantene ikke forventes å skulle gi støtte tilbake. Dette peker på at relasjonen er asymmetrisk, og det kan være en grunn til at støtte i mange sammenhenger kan forstås som på liksom. Informantene kan være dyktig arbeidstaker på en ”liksoamarbeidsplass”, eller flink korpsmusiker i et korps som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. Det kan også formidles tilbake til dem at de er voksne og selvstendige personer som trenger lite hjelp sammenliknet med andre. Slike tilbakemeldinger kan ses på både som identitetsstøtte og ansiktsreddende praksis. Hjelpere vil kunne legge en spesiell betydning i de begrepene som brukes, med den følge at informantene får inntrykk av at de er så flinke og selvstendige som de selv prøver å framstille seg. I den grad begge parter setter støtten fra hjelpere inn i en forståelsesramme hvor informantene anses å ha nådd langt til tross for sine vansker, vil imidlertid støtten kunne oppleves som en reell underbygging av informantenes selvpresentasjoner.

Som mange andre med utviklingshemming, er informantene i denne studien avhengig av hjelp fra andre. Den tilliten som de viser mange av sine hjelpere, tyder på at de først og fremst

oppfatter dem som støttende på en positiv måte. De faste og kjente hjelperne framstår som rollemodeller og betydningsfulle andre, og deres respons på informantenes selvpresentasjoner er derfor av stor betydning. Selv om de fleste av informantene presenterer seg som primært vanlige mennesker, har flere av dem erfaringer med avvising, og de vet at de trenger mer hjelp enn andre. Støtte som sett utenfra kan forstås som "make-believe", vil de kunne oppleve som reelle tilbakemeldinger på at de er verdifulle og i hovedsak vanlige mennesker som det er en glede å være sammen med.

9.2. Kan utviklingshemmedes fortellinger skape en forskjell?

Faglige og folkelige oppfatninger eller mentale bilder av hvem utviklingshemmede er, har ført til at de er definert av andre og ofte plassert i spesielt tilrettelagte omgivelser som er forbeholdt dem. Dette er i stor grad tilfelle også etter avvikling av institusjonsomsorgen. Våre mentale bilder eller forståelsesrammer lar seg ikke endre så lett fordi holdningsendring tar tid. Selv om familie og nærpersoner kan oppfatte utviklingshemmede de kjenner som unike, og personer med individuelle egenskaper, viser forskningslitteratur, skjønnlitteratur og media at utviklingshemming hovedsakelig ses på som det avgjørende identitetskennetegn ved personer med en slik merkelapp. En kan da spørre seg hvordan endring skjer og hva som kan føre til endring. Kan for eksempel utviklingshemmedes egne perspektiver bidra til at de i større grad blir forstått på en måte som er i samsvar med deres egen selvforståelse? Avslutningsvis er det mulig å peke på tre innfallsvinkler til at utviklingshemmedes egne perspektiver kan komme fram og utfordre rådende forestillinger om dem.

En innfallsvinkel er egenorganiserte grupper. I følge Goodley (2000a) er formålet for egenorganiserte grupper av utviklingshemmede at medlemmene skal kunne stå opp og snakke på vegne av seg selv, eller som kollektiv å kunne si fra på vegne av seg selv og andre medlemmer. "People First- bevegelsen" i Storbritannia som utelukkende har medlemmer med utviklingshemming, er eksempel på slike grupper. Deres mål er å støtte utviklingshemmedes rettigheter i samfunnet. Slike mål har også interessepolitiske organisasjoner, som for eksempel Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Dette var i utgangspunktet en foreldreorganisasjon, men har nå også utviklingshemmede medlemmer og tillitsvalgte. Som oftest er det likevel ikke-utviklingshemmede som er talspersoner for interesseorganisasjonen, og det innebærer at det er de egenorganiserte gruppene som i sterkeste grad målbærer utviklingshemmedes "stemmer".

Nirje (1972) pekte på at egne grupper av utviklingshemmede vil kunne brukes som springbrett til å kunne involvere seg i andre sammenhenger, og dessuten vil egenorganiserte grupper kunne brukes som talerør for medlemmenes interesser overfor samfunnet omkring. I flere land har "self-advocacy" bevegelsen av utviklingshemmede bidratt til økt selvbevissthet og engasjement for å fremme egne synspunkter (Goodley, 2000a). Holm, Bach Olsen & Perlt (1997) hevder at selvorganisering av utviklingshemmede kan skje med bakgrunn i segregerte fritidstiltak. Deres erfaringer er at slike tiltak kan gi grobunn både for kulturelle uttrykk og for politisering, på utviklingshemmedes egne premisser. I Norge finnes egenorganiserte grupper av utviklingshemmede, såkalte rådgivningsgrupper, i enkelte kommuner (Nordnes, 2007).

En annen innfallsvinkel er kulturell. Kulturuttrykk kan bidra til å fremme alternative forståelser av personer med utviklingshemming. I Storbritannia har Ledger & Shufflebotham (2006) samlet inn dikt og sanger som ble laget av utviklingshemmede institusjonsbeboere for å vise motstand mot krenkende praksiser og uverdige leveforhold. I boka *Selvbestemmelse*, redigert av Ellingsen (2007), presenteres dikt skrevet av norske utviklingshemmede. I tillegg presenteres en tegner og en som arbeider med teater. Sauer & Ineland (2007) beskriver hvordan et teaterprosjekt for utviklingshemmede har ført til dannelsen av et kulturelt fellesskap som kan forstås som en form for subkultur. De hevder at teateret har ført til et ideologisk brudd med den tradisjonelle omsorgen for funksjonshemmede fordi det er det kunstneriske som står i fokus for arbeidet. På individnivå har utviklingshemmede deltakere fått nye identiteter som skuespillere og medarbeidere, og disse utfordrer den sosiale konstruksjonen av utviklingshemming. Forfatterne hevder at slike nye identiteter kan bistå aktørene i å håndtere den avvísningen de ellers møter. Også Saur (2007) peker på hvordan kulturelle uttrykk kan gi nye typer opplevelser og erfaringer for mennesker som deltar i dem, samtidig som det formidles inntrykk av at personene har flere identiteter enn bare å være utviklingshemmet. I denne studien kan Gretes deltakelse i dansegruppa ses på som et kulturelt uttrykk som viser fram at hun har flere ulike identiteter.

Den tredje innfallsvinkelen til å få fram nyanserte forståelser av hvem personer med utviklingshemming er, handler om forskning hvor utviklingshemmede er deltakere. Bogdan & Taylor (1982) peker på at utviklingshemmede gjennom sine livshistorier kan få fram hvordan de selv ser på livet og sine omgivelser. De hevder at utviklingshemmedes perspektiver kan føre til større forståelser av det samfunnet de lever i, og ikke minst til en større forståelse av betydningen av utviklingshemming i deres kultur. I følge Bogdan &

Taylor (ibid) vil folks egne livshistorier føre til at kategorier blir mindre relevante fordi fortellerne framstår som individer. Livshistorier kan løfte fram andre sider av livet, ikke minst sider som ofte blir ignorert av dominante perspektiver og praksiser (Gillman, Swain, & Heyman, 1997). Forfatterne peker på at i motsetning til egne fortellinger om livet, er profesjonelle rapporter innholdsfattige, og inneholder bare den formen for informasjon som de profesjonelle trenger. Dette kan medføre at profesjonelle hjelpere forblir uvitende om mange forhold i livet til personer med utviklingshemming. Uvitenhet kan igjen føre til psykologisk distanse, og at personene kan bli behandlet ut fra de faglige tilnærmingene de profesjonelle har sluttet seg til, og ikke som enkeltindivider. Goodley (2000b) peker på at når folk presenterer seg selv, vil de ofte framheve seg som aktive, intensjonelle og målrettet. Dermed vil utviklingshemmedes selvpresentasjoner framstille dem i motsetning til oppfatninger om at de er passive og svake. Når de forteller selv, viser de fram sine ressurser, og ikke bare vanskene som ofte finnes i profesjonelle nedtegninger om dem. At informantene i denne studien makter å fastholde et perspektiv på seg selv som aktive aktører, til tross for massive samfunnsmessige antakelser om passivitet og inkompetanse, antyder at forestillingen om "speilselvet", det vil si at selvet dannes ut fra våre forestillinger om hvordan vi bedømmes av andre (Cooley, 1902/1970, sitert i Charon, 1995), ikke er hele sannheten om hvordan menneskers identitet eller selvforståelse dannes.

Hva kan de sju unge menneskene i denne studien fortelle om hva slags liv de lever, og hva kan de formidle tilbake til det samfunnet de er en del av? For det første kan de vise at kategorien utviklingshemming inneholder et mangfold, og at den skjuler en rekke individuelle egenskaper (Sundet, 1997). Dermed kan de være med på å stille spørsmål om en slik kategori virkelig finnes (se Davies, 1998; Löfgren-Mårtensson, 2003). Konsekvenser av å se ut over kategorien utviklingshemming, eller å avvise den, kan igjen peke på behov for å utvikle støttetiltak som mer er begrunnet i personlige behov, enn tilpasset kategorien. For det andre kan de peke på at det går an å leve verdifulle liv når en får nødvendig støtte. Ikke minst framgår det av informantenes fortellinger at det er viktig at de offentlige tjenestene og de nære hjelperelasjonene støtter opp under ens egen oppfatning av at en er en ganske vanlig person, når en bare får den hjelpen en trenger. En slik holdning peker på at standardiserte tjenestetilbud som er definert ut fra en instrumentell rasjonalitet, ikke er tjenlig for personer som trenger offentlig bistand både av praktisk og emosjonell art. Unge med utviklingshemming har behov for støtte til å kunne "leve livet", og dette kan bare skje med utgangspunkt i hva de selv har interesse og glede av.

Men som Sandvin & Lichtwarck (2005) peker på, kan et sterkt individuelt fokus ha uforutsette negative konsekvenser. En konsekvens kan være at endringer i tjenestetilbud og redusert offentlig innsats blir mindre synlig og derfor lettere å gjennomføre. Særskilte støtte-tiltak vil dessuten kunne tas bort, dersom en ikke lenger skal forholde seg til at det finnes grupper med spesielle behov. Det er viktig at videre forskning har fokus på utviklingen både når det gjelder holdninger til utviklingshemmede, og de materielle og sosiale forholdene de lever under. Ikke minst er det viktig å holde fokus på utviklingshemmedes levekår, og på den stagnasjonen i tjenestetilbudet som Tøssebro & Lundeby (2002b) har dokumentert. I følge Young (1990) kan prinsipper om lik behandling som formell garanti undertrykke forskjellighet, og derfor må en noen ganger anerkjenne individers og gruppers særskilte rettigheter for å fremme likeverdig deltakelse. Utviklingshemmede i denne studien tar ideologien om likeverd og like rettigheter på alvor, og de ser ut til å forutsette at omgivelsene fortsetter å stille opp slik at de kan leve et godt liv i fellesskap med sine nære relasjoner.

Referanser

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 2 (1), 5-19.
- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., & Pemberton, R. (2002). Self-esteem, Stigma and Community Participation Amongst People with Learning Difficulties Living in the Community. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 12, 430-443.
- Ahlberg, K. (2004). Att skapa och transkribera en berättelse - en del av tolkningen. I C.Skott (red.): *Berättelsens praktik och teori - narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv* (73-83). Lund: Studentlitteratur.
- Album, D. (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (1998). *Tolkning och reflektion*. Lund: Studentlitteratur.
- Angrosino, M. V. (1998). Mental Disability in the United States: an interactionist perspective. I R. Jenkins (red.): *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability* (25-53). Cambridge: Cambridge University Press.
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2001). *Forskrift om arbeidsmarkedstiltak*, FOR 2001-12-20
- Askheim, O. P. (1998). *Omsorgspolitiske endringer - profesjonelle utfordringer*. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Aspis, S. (1997). Self-advocacy for People with Learning Difficulties: does it have a future? *Disability & Society*, 12 (4), 647-654.
- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*, 19 (7), 691-702.
- Atkinson, D., Jackson, M., & Walmsley, J. (1997). *Forgotten lives. Exploring the History of Learning Disability*. Kidderminster: BILD Publications.
- Barnes, C. (1990). *"Cabbage Syndrome". The social construction of dependence*. Bristol: The Falmer Press, Taylor & Francis Inc.
- Barnes, C. & Mercer, G. (1997). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- Baron, S., Riddell, S., & Wilson, A. (1999). The Secret of Eternal Youth: identity, risk and learning difficulties. *British Journal of Sociology of Education*, 20 (4), 483-499.
- Barron, K. (2004). Vem är jag? Utveclingsstörda kvinnor (re)konstruerar sin identitet. I K.Barron (red.): *Genus och funktionshinder* (121-154). Lund: Studentlitteratur.
- Barron, K. (2002). Who am I? Women with learning difficulties (re)constructing their self-identity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4 (1), 58-79.
- Bauman, Z. (2004). *Identity*. Cambridge: Polity Press.

- Bauman, Z. (2000). *Liquid Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Beart, S. (2005). 'I won't think of myself as a learning disability. But I have': social identity and self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities*, 33 (3), 128-131.
- Beart, S., Hardy, G., & Buchan, L. (2005). How People with Intellectual Disabilities View Their Social Identity: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 47-56.
- Beck, U. (2005). *Risk Society*. London: SAGE Publications.
- Becker, H. (1973). *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press.
- Bjarnason, D. S. (2004). 'Just Friends': A study of friendship among disabled young adults. I K. Kristiansen & R. Traustadóttir (red.): *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (185-207). Lund: Studentlitteratur.
- Blacher, J. (2001). Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families, and Culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (2), 173-188.
- Bliksvær, T. (2005). *I skuggen av reformene. Ei bustadssosiologisk tilmærming til omsorgsbustad som politikk og bustad for personar med fysisk funksjonsnedsetting*. Trondheim: NTNU.
- Bliksvær, T. (1997). *Avlastning og støttekontakt. Omfang og praksis i kommunene*. Bodø: Nordlandsforskning, Rapport nr. 28.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Umeå: Umeå Universitet.
- Bloor, M. & McIntosh, J. (1990). Surveillance and Concealment: A Comparison of Techniques of Client Resistance in Therapeutic Communities and Health Visiting. I S. Cunningham-Burley & N. P. McKeganey (red.): *Readings in Medical Sociology* (159-181). London and New York: Tavistock / Routledge.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1987). Toward a Sociology of Acceptance: The Other Side of the Study of Deviance. *Social Policy*, 34-39.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1982). *The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: The University of Toronto Press.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1975). *Introduction to Qualitative Research Methods*. New York: Wiley.
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E., & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo, & K. E. Ellingsen (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (17-37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bollingmo, L. & Holm Anne (2005). Selvbestemmelse, visjoner og målvalg. I A. Selboe, L. Bollingmo, & K. E. Ellingsen (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (101-125). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Booth, T. (1996). Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. I L. Barton (red.): *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* (237-255). London: Longman.
- Bourdieu, P. (1995). *Distinksjonen. En sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Oslo: Pax forlag.
- Bramston, P. & Cummins, R. A. (1998). Stress and the Move into Community Accomodation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (4), 295.
- Branaman, A. (1997). Goffman's Social Theory. I C.Lemert & A. Branaman (red.): *The Goffman Reader* (xlv-lxxxii). Malden Massachusetts & Oxford: Blackwell Publishers.
- Burns, T. (1992). *Erving Goffman*. London & New York: Routledge.
- Calvez, M. (2001). Involvement and Detachment in Intellectual Disability Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3 (2), 41-55.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W. E. (1976). *The Quality of American Life*. New York: Russel Sage Foundation.
- Carson, I. & Docherty, D. (2002). Friendships, relationships and issues of sexuality. In D.Race (red.), *Learning Disability - A Social Approach* (139-153). London: Routledge.
- Castells, M. (1997). *Identitetens makt*. Göteborg: Daidalos.
- Chadsey-Rusch, J., Linneman, D., & Rylance, B. J. (1997). Beliefs About Social Integration From the Perspectives of Persons With Mental Retardation, Job Coaches and Employers. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (1), 1-12.
- Chappell, A. L. (1994). A Question of Friendship: community care and the relationships of people with learning difficulties. *Disability & Society*, 9 (1), 419-434.
- Chappell, A. L., Goodley, D., & Lawthom, R. (2001). Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45-50.
- Charon, J.M. (1995): *Symbolic Interactionism. An Introduction, an Interpretation, an Integration*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall
- Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cooney, B. F. (2002). Exploring Perspectives on Transition of Youth with Disabilities. *Mental Retardation*, 40 (6), 425-435.
- Craig, J., Craig, F., Withers, P., Hatton, C., & Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities: what role do service providers play in mediating stigma? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 61-72.
- Csikszentmihalyi, M. & Rochberg-Halton, E. (1981). *The Meaning of Things. Domestic symbols and the self*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Cummins, R. A. (2005). Caregivers as Managers of Subjective Wellbeing: A Homeostatic Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 335-344.
- Cunningham, C. C., Glenn, S., & Fitzpatrick, H. (2000). Parents telling their offspring about Down Syndrome and disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 47-61.
- Dagnan, D. & Sandhu, S. (1999). Social comparison, self esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (5), 372-379.
- Davies, C. A. (1998). Constructing other selves: (in)competences and the category of learning difficulties. I R.Jenkins (red.): *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability* (102-124). Cambridge: Cambridge University Press.
- Davies, C. & Jenkins, R. (1997). 'She Has Different Fits to Me': how people with learning difficulties see themselves. *Disability & Society*, 12 (1), 95-109.
- Deal, M. (2003). Disabled People's Attitudes toward Other Impairment Groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18 (7), 897-910.
- Devlieger, P. & Trach, J. (1999). Mediation as a Transition Process: The Impact on Postschool Employment Outcomes. *Exceptional Children*, 65 (4), 507-523.
- Devlieger, J. S. & Trach, J. S. (1996). *Ethnographic Study of Transition. On the Threshold of Adult Life*. Illinois: University of Illinois.
- Dittmar, H. (1992). *The Social Psychology of Material Possessions. To Have Is To Be*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Dowse, L. (2001). Contesting Practices, Challenging Codes: self-advocacy, disability politics and the social model. *Disability & Society*, 16 (1), 123-141.
- Edgerton, R. B. (1974). Passing and denial: the problem of seeming to be normal. I D.M. Boswell & J. M. Wingrove (red.): *The Handicapped Person in the Community. A Reader and Sourcebook* (324-335). Frome and London: Tavistock Publications in association with the Open University Press.
- Edgerton, R.B. (1967/1993): *The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkely, California: University of California Press
- Edgerton, R. B., Bollinger, M., & Herr, B. (1984). The Cloak of Competence: After Two Decades. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (4), 345-351.
- Ellingsen, K. E. (2007). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2005). Selvbestemmelse og brukervedvirkning. I A. Selboe, L. Bollingmo, & K. E. Ellingsen (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (39-69). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Emerson, R. M., Fretz, R., & Shaw, L. L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Eriksen, J., Næss, S., & Thorsen, V. (1989). "Jeg må jo egentlig være fornøyd". *Livskvalitet hos unge funksjonshemmede*. Oslo: Institutt for sosialforskning.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and Society*. New York: W.W. Norton & Company.
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Ferguson, P.M., Ferguson, D.I. (1996): Communicating Adulthood: The Meanings of Independent Living for People with Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Topics in Language Disorders*, 16 (3), 52-67
- Fido, R. & Potts, M. (1997). Using Oral Histories. I D. Atkinson, M. Jackson, & J. Walmsley (red.): *Forgotten lives. Exploring the History of Learning Disability* (35-46). Kidderminster: BILD Publications.
- Field, S. (1996). Self-Determination Instructional Strategies for Youth with Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29 (1), 40-52.
- Fine, M. & Asch, A. (1988). Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination and Activism. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 3-21.
- Finkelstein, V. (1993). The Commonality of Disability. I J. Swain, V. Finkelstein, & M. Oliver (red.), *Disabling Barriers - Enabling Environments*. London: Sage Publications. Lastet ned 05.03.07 fra www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Finkelstein/Commonality%20of%20Disability.pdf
- Finlay, M. & Lyons, E. (2000). Social categorizations, social comparisons and stigma: Presentation of self in people with learning difficulties. *British Journal of Psychological Society*, 39, 129-146
- Finlay, M. & Lyons, E. (1998). Social Identity and People with Learning Difficulties: implication for self-advocacy groups. *Disability & Society*, 13 (1), 35-51.
- Flynn, M. (1986). Adults who are Mentally Handicapped as Consumers. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 369-377.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*. København: Akademisk forlag.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Bergen: Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Bergen.
- Forskningsetiske komiteer. (2006). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. Oslo: NESH
- Forskningsetiske komiteer. (2000). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: NESH

- Frønes, I. (1998). *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrenes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frønes, I. & Brusdal, R. (2000). *På sporet av den nye tid. Kulturelle varsler for en nær fremtid*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Geertz, C. (1993). *Local Knowledge*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Gerber, D. A. (1990). Listening to Disabled People: the problem of voice and authority in Robert B. Edgerton's *The Cloak of Competence*. *Disability, Handicap & Society*, 5 (1), 3-23.
- Gerber, P. J., Price, L. A., Mulligan, R., & Shessel, I. (2004). Beyond Transition: A Comparison of the Employment Experiences of American and Canadian Adults with ID. *Journal of Learning Disabilities*, 37 (4), 283-291.
- Gergen, K. J. (1999). *An Invitation to Social Construction*. London: Sage Publications.
- Gibbons, F. X. (1985). Stigma Perception: Social Comparison Among Mentally Retarded Persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 90 (1), 98-106.
- Gibbons, F. X., Lane, D. J., Gerrard, M., Reis-Bergan, M., Lautrup, C. L., Pexa, N. A. (2002). Comparison-Level Preferences After Performance: Is Downward Comparison Theory Still Useful? *Journal of Personality and Social Psychology*, 83 (4), 865-880.
- Giddens, A. (1995). *Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. London: Polity Press.
- Gillman, M., Heyman, B., & Swain, J. (2000). What's in a Name? The Implications of Diagnosis for People with Learning Difficulties and Their Family Carers. *Disability & Society*, 15 (3), 389-409.
- Gillman, M., Swain, J., & Heyman, B. (1997). Life History or 'Case' History: the objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses. *Disability & Society*, 12 (5), 675-693.
- Glenn, S. & Cunningham, C. (2001). Evaluation of Self by Young People with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48 (2), 163-179.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig*. Oslo: Pax Forlag.
- Goffman, E. (1981). *Forms of Talk*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis. An essay on the Organization of Experience*. New York: Harper & Row Publishers.
- Goffman, E. (1971). *Relations in Public*. New York: Harper & Row Publishers.
- Goffman, E. (1969). *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: Penguin Books.

- Goffman, E. (1967/2005). *Interaction Ritual*. New Brunswick, New Jersey: Transaction Publishers.
- Goffman, E. (1963a). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (1963b). *Behavior in Public Places. Notes on the Social Organization of Gatherings*. New York: The Free Press.
- Goffman, E. (1961/1991). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books.
- Goodley, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (4), 333-343.
- Goodley, D. (2001). 'Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16 (2), 207-231.
- Goodley, D. (2000a). *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Goodley, D. (2000b). Accessing the Views of People with Learning Difficulties. I M. Moore (red.), *Insider Perspectives on Inclusion* (165-183). Sheffield: Philip Armstrong Publishers.
- Goodley, D., Lawthom, R., Clough, P., & Moore, M. (2004). *Researching Life Stories. Method, Theory and Analysis*. London & New York: Routledge Falmer.
- Goodley, D. & Moore, M. (2000). Doing Disability Research: activist life and the academy. *Disability & Society*, 15 (6), 861-882.
- Goodley, D. & Rapley, M. (2001). How do you understand 'learning difficulties'? Towards a social theory of impairment. *Mental Retardation*, 39 (3), 229-232.
- Gough, R. (2004). Postinstitutionell utveckling och nya praktiker. I K. Gynnerstedt (red.): *Personlig assistans och medborgarskap* (147-169). Lund: Studentlitteratur.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring*. Oslo: NOVA.
- Grue, L. (1998). *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. Oslo: NOVA.
- Gullestad, M. (2002). *Det norske sett med nye øyne*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), 55-70.
- Gustavsson, A. (2001). Studying Personal Experiences of Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3 (2), 29-40.

- Gustavsson, A. (2000). *Tolkning och tolkningsteori 1 - Introduktion*. Stockholm: Pedagogiska Institutionen, Stockholms universitet.
- Gustavsson, A. (1999). Utvecklingsstörningens sociala innebörder och förståelsesformer. I M. Tideman (red.): *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv* (47-66). Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag.
- Gustavsson, A. (1997). Integration, Stigma, and Autonomy: Bright and Dark Sides of the Subculture of Integration. I A. Gustavsson & E. Zakrzewska-Manterys (red.): *Social Definitions of Disability* (190-208). Warsaw: Wydawnictwo "Zak".
- Gustavsson, A. & Söder, M. (1990). *Social forskning om människor med psykisk utvecklingsstörning*. Stockholm: Rektorsämbetet, Utredningsförvaltningen.
- Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag (2000). *"Vennskap og gjøremål i fritiden". Aktivitetsbasert nettverksarbeid med fokus på fritid*. Trondheim: Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag. Rapport nr. 1.
- Hall, S. (1996). Introduction. Who Needs Identity? I S. Hall & P. du Gay (red.): *Questions of Cultural Identity* (1-17). London: SAGE Publications.
- Hall, S. (1992). The Question of Cultural Identity. I S. Hall, D. Held & T. McGrew (red.): *Modernity and Its Futures* (274-316). Cambridge: Polity Press.
- Hall, S. (1990). Cultural Identity and Diaspora. I J. Rutherford (red.): *Identity, Community, Culture, Difference* (222-237). London: Lawrence & Wishart.
- Halvorsen, K. (1995). "I ditt ansikts sved skal du ete ditt brød": Om arbeid og velferd. I L.G. Lingås (red.): *Myten om velferdsstaten - 25 år etter. En antologi om norsk sosialpolitikk* (106-122). Oslo: Pax Forlag.
- Hammer, S. (1997). *Et essay om kvalitativ tekstanalyse*. Trondheim, ISS / NTNU.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography. Principles in Practice*. New York: Routledge.
- Harding, S. (1992). After the Neutrality Ideal: Science, Politics, and "Strong Objectivity". *Social Research*, 59 (3), 568-587.
- Harding, S. (1991). *Whose Science? Whose Knowledge?* Itacha, New York: Cornell University Press.
- Harris, P. (1995). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulty. *Disability & Society*, 10 (3), 341-351.
- Haug, P. (2004). Hva forskningen forteller om integrering og inkludering i skolen. I J. Tøssebro (red.): *Integrering og inkludering* (169-198).

- Heal, L. & Sigelman, C. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 331-340.
- Hegdal, U. (2006). *Betydning av arbeid og arbeidsmiljø*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Hess, D. (1997). *Science Studies: An Advanced Introduction*. New York: New York University Press.
- Heyman, B. & Huckle, S. (1995). Sexuality as a Perceived Hazard in the Lives of Adults with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 1 (2), 139-155.
- Heyman, B., Swain, J., Gillman, M., Handyside, E. C., & Newman, W. (1997). Alone in the crowd: How adults with learning difficulties cope with social networks problems. *Social Science & Medicine*, 44 (1), 41-53.
- Hockey, J. & James, A. (1993). *Growing Up and Growing Old. Ageing and Dependency in the Life Course*. London: SAGE Publications.
- Holland, D., Lachicotte, Jr., Skinner, D., & Cain, C. (1998). *Identity and Agency in Cultural Worlds*. Cambridge Massachusetts and London: Harvard University Press.
- Holm, P., Bach Olsen, S., & Perlt, B. (1997). Efter normaliseringen. I J. Tøssebro (red.): *Den vanskelige integreringen* (129-157). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hudson, F. (1991). *The Adult Years. Mastering the Art of Self-Renewal*. San Fransisco and Oxford: Jossey-Bass Publishers.
- Hugemark, A. (1997). Självständig eller utlämnad? Tankar om autonomibegreppets etablering och konsekvenser i handikappolitiken. I B. Ringsby-Jansson & G. Framme (red.): *Sociala förändringar och välfärd. Perspektiv och alternativ i socialt arbete* (118-129). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Ineland, J. & Sauer, L. (2007). Institutional Environments and Sub-Cultural Belonging: Theatre and Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9 (1), 46-57.
- Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2004). *Erving Goffman. Social samhandling og mikrososiologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2002). *Erving Goffman. Sociologien om det elementære livs sosiale former*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jahoda, A., Cattermole, M., & Markova, I. (1990). Moving out: An opportunity for friendship and broadening social horizons? *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 127-139.
- Jahoda, A. & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8), 719-729.
- Jahoda, A., Markova, I., & Cattermole, M. (1988). Stigma and the self-concept of people with a mild mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 103-115.

- Jarhag, S. (2001). *Planering eller frigörelse. En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds Universitet.
- Jenkins, R. (1998). Culture, classification and (in)competence. I Jenkins, R. (red.): *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability* (1-24). Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnson, K. (2005). Containing Uncontainable Women. I K. Johnson & R. Traustadóttir (red.): *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities. In and out of institutions* (66-75). London: Jessica Kingsley Publisher.
- Jordan, B. & Dunlap, G. (2000). Construction of Adulthood and Disability. *Mental Retardation*, 39 (4), 286-296.
- Kirkebæk, B. (2005). Sexuality as Disability: The Women on Sprogø and Danish Society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7 (3-4), 194-205.
- Kittelsaa, A. M. (2004a). *Funksjonshemmedes levekår - fins det? Studier av funksjonshemmedes levekår - en oversikt*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Rapport nr. 51.
- Kittelsaa, A. M. (2004b). Fra forforståelse til forståelse. Trondheim: NTNU Institutt for tverrfaglige kulturstudier. Doktorgradskurset Tale, tekst og tolkning.
- Kittelsaa, A. M. (2004c). Nærhet og distanse i forskning som omhandler mennesker med utviklingshemming. Trondheim: NTNU, Institutt for tverrfaglige kulturstudier. Doktorgradskurset Forskning og samfunn.
- Kittelsaa, A. M. (2000). *Asperger syndrom. Levekår og psykiske vansker*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid NTNU. Rapport nr. 31.
- Kittelsaa, A. M. (1999). *Mellom avhengighet og selvstendighet. Om fem unge voksne menneskers livsopplevelse - sammen med og ved siden av andre*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid. Rapport nr. 29.
- Knox, M. & Hickson, F. (2001). The Meaning of Close Friendship: the Views of Four People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 276-291.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Kristiansen, K. (1990). *Verdsettning av sosial rolle*. Trondheim: Trondheim Helsefaghøgskule
- Kuhn, T. S. (2002). *Vitenskapelige revolusjoners struktur*. Oslo: Spartacus Forlag A/S.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ledger, S. & Shufflebotham, L. (2006). Songs of Resistance. I D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, N. Ingham, & S. Ledger (red.): *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities. Testimonies of Resistance* (68-90). London & Philadelphia: Jessica Kingsely Publishers.

- Levinson, D. J. (1979). *The Seasons of a Man's Life*. New York: Ballantine Books.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lov om sosiale tjenester. Lov 1993-01-01
- Lundeby, H., Tøssebro, J.(2002): *Voksne med utviklingshemming som bor hos sine foreldre anno 2001*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap, Rapport nr. 34
- Lutfiyya, Z. M. (1993). When "Staff" and "Clients" Become Friends. I A.N. Amado (red.): *Friendship and Community Connections between People with and without Developmental Disabilities* (97-108). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2003). *Får jag lov? Om seksualitet och kärlek i den nya generationen unge med utvecklingsstörning*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Manning, P. (1992). *Erving Goffman and Modern Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Manthorpe, J., Walsh, M., with Alaszewski, A., & Harrison, L. (1997). Issues of Risk Practice and Welfare in Learning Disability Services. *Disability & Society*, 12 (1), 69-82.
- May, D. (2000). Becoming Adult. School leaving and the Transition to Adult Life. I D. May (red.): *Transition and Change in the Lives of People with Intellectual Disabilities* (75-95). London: Jessica Kingsley Publishers.
- May, D. & Simpson, M. K. (2003). The parent trap: marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23 (1), 25-43.
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Misconception: The Experience of Pregnancy for Women with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (2-3), 120-131.
- McCarthy, M. (2000). Consent, Abuse and Choices. Women with Intellectual Disabilities and Sexuality. I R.Traustadóttir & K. Johnson (red.): *Women with Intellectual Disabilities: Finding a Place in the World* (132-156). London: Jessica Kingsley.
- McConkey, R., Sowney, M., & Barr, O. (2004). Views of People with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1 (3-4), 115-125.
- Mead, G. H. (1934/1967). *Mind, Self, & Society*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Meland, P., Østreng, D. (2006): Innledning. *Sosiologi i dag*, 36 (1), 3-6.
- Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N., & Ledger, S. (2006). *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities. Testimonies of Resistance*. London: Jessica Kingsley Publishers

- Morris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy and Administration*, 31 (2), 54-60.
- Måseide, P. (1994). Etnografi som verksamhet förankrad i sociala sammanhang. I B.E. Eriksson & E. Näsman (red.): *Samhällsvetenskap & vardagserfarenhet. Teori, praktik, etik* (276-301). Stockholm: Liber Utbildning.
- NAV hjemmeside. (2007). NAV - varig tilrettelagt arbeid. <http://nav.no/905.cms>. 3-4-2007.
- Neumayer, R. & Bleasdale, M. (1996). Personal Lifestyle Preferences of People with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21 (2), 91.
- Nirje, B. (1992). *The Normalization Principle Papers*. Uppsala: Uppsala Universitet, Centre for Handicap Research.
- Nirje, B. (1972). The Right to Self-determination. I W. Wolfensberger (red.), *Normalization. The principle of normalization in human services* (176-193). Toronto: National Institute on Mental Retardation
- Nordnes, L. O. (2007). Fra ord til handling - et innblikk i rådgivningsgruppens historie og utvikling. I K.E. Ellingsen (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, (175-183). Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*
- O'Brien, J. & O'Brien, C. L. (1993). Unlikely Alliances. Friendship and People with Developmental Disabilities. I A.N. Amado (red.): *Friendships and Community Connections between People with and without Developmental Disabilities* (9-39). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 101-114.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press Ltd.
- Olsen, L. (2003a). Forbeholdne holdninger til handicappede? I S. Bengtsson, I. B. Storgaard, & L. Olsen (red.): *Handicap, kvalitetsutvikling og brukerinddragelse* (58-95) København: AKF Forlaget.
- Olsen, T. (2006). *En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet*. Bodø: Nordlandsforskning. Rapport nr. 6.
- Olsen, T. (2003b). *Litt av en jobb*. Bodø: Nordlandsforskning. Rapport nr. 12.

- Ot. Prp. Nr. 49 (1987-88): Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede og lov om endringer i lov av 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus m.v.
- Owen, K. (2006). Restriction and Resistance. I D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, N. Ingham, & S. Ledger (red.): *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities* (20-26). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Perrins, K. & Tarr, J. (1998). The Quality of Day Care Provision to Encourage the Transition to Adulthood for Young Women with Learning Difficulties. *Research in Compulsory Education*, 3 (1), 93-109.
- Perske, R. (1993). Introduction. I A.N. Amado (red.): *Friendships and Community Connections between People with and without Developmental Disabilities* (1-8). Baltimore, Maryland: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Priestley, M., Corker, M., & Watson, N. (1999). Unfinished business: Disabled children and disabled identity. *Disability Studies Quarterly*, 19 (2), 90-97.
- Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rapley, M., Kiernan, P., & Antaki, C. (1998). Invisible to Themselves or Negotiating Identity? The Interactional Management of 'Being Intellectually Disabled'. *Disability & Society*, 13 (5), 807-827.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993. Oslo
- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14 (3), 353-367.
- Reiss, S. & Szyszko, J. (1983). Diagnostic Overshadowing and Professional Experience with Mentally Retarded Persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 87(4), 396-402.
- Ricoeur, P. (1991). Life in Quest of a Narrative. I D. Wood (red.): *On Paul Ricoeur. Narrative and Interpretation* (20-33). London & New York: Routledge.
- Riddell, S., Baron, S., & Wilson, A. (2001). The Significance of the Learning Society for Women and Men with Learning Difficulties. *Gender and Education*, 13 (1), 57-73.
- Riddell, S. & Watson, N. (2003). Disability, Culture and Identity: Introduction. I S. Riddell & N. Watson (red.): *Disability, Culture and Identity* (1-18). Essex: Pearson Education Limited.
- Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor: om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

- Ringsby Jansson, B. & Olsson, S. (2006). Outside the System: Life Patterns of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (1), 22-37.
- Roalsø, K. M. & Ellingsen, D. (1998). Ungdoms levekår. I *Sosialt utsyn*. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Romøren, T. I. (2000). Innledning. I T.I. Romøren (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede* (9-30). Oslo: Akribe.
- Romøren, T. I. (1995). Reformen for de psykisk utviklingshemmete. I T.I. Romøren (red.): *HVPU-reformen i forskningens lys* (15-32). Oslo: Gyldendal.
- Rooney, S. (2002). Employment. an Opportunity to Belong? I D.G. Race (red.): *Learning Disability - A Social Approach* (85-99). London & New York: Routledge.
- Rowitz, L. (1988). The forgotten Ones: Adolescence and Mental Retardation. *Mental Retardation*, 36, 115-117.
- Rønning, R. (2004). *Omsorg som vare? Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sandbæk, M. (2001). Fra mottaker til aktør; brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning. I M. Sandbæk (red.): *Fra mottaker til aktør; brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning* (19-30). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sandvin, J. (1996). *Velferdsstatens vendepunkt. En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Sandvin, J. T. & Lichtwarck, W. (2005). Gradual improvement or deterioration in disguise? I A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, & J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research* (59-73). Lund: Studentlitteratur.
- Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., & Magnussen, T. (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sauer, L. & Ineland, J. (2007). Teater, subkultur och utvecklingsstörning. I R. Lindquist & L. Sauer (red.): *Funktionshinder, kultur och samhälle* (99-124). Lund: Studentlitteratur.
- Sauer, L. & Lindquist, R. (2007). Funktionshinder, kultur och samhälle. I R. Lindquist & L. Sauer (red.): *Funktionshinder, kultur och samhälle* (13-42). Lund: Studentlitteratur.
- Saur, E. (2007). Kulturarenaer - mulighet for dialog? I K.E. Aune & E. Saur (red.): *Dialogiske perspektiver. Når vi er forskjellige* (63-88). Oslo: Universitetsforlaget.
- Scior, K. (2003). Using Discourse Analysis to Study the Experiences of Women with Learning Disabilities. *Disability & Society*, 18 (6), 779-795.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.

- Shakespeare, T. (2005). Nordic disability research: reflections, not conclusions. I A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflections and Change. Nordic Disability Research* (295-302). Lund: Studentlitteratur.
- Shakespeare, T. (2004). Social Models of Disability and Other Life Strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), 8-21.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. I C. Barnes & G. Mercer (red.): *Exploring the Divide* (94-113). Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability*. London: Cassell.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Shepperdson, B. (2000). Negotiating Adolescence. I D. May (red.): *Transition and Change in the Lives of People with Intellectual Disabilities* (55-74). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Sigelman, C., Budd, E., Spankel, C., & Schoenrock, E. (1981). When in Doubt, say yes. *Mental Retardation*, 19, 55-58.
- Sigelman, C., Schoenrock, C., Winer, J., Spankel, C., Hromas, S., Martin, P. (1981). Issues in interviewing mentally retarded persons: an empirical study. I R. Bruininks (red.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People* (114-129). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Sigelman, C., Schoenrock, C., Spankel, C., Hromas, S., Winer, J., Budd, E. (1980). Surveying Mentally Retarded Persons : Responsiveness and Response Validity in Three Samples. *American Journal of Mental Deficiency*, 84 (5), 479-484.
- Sigurjónsdóttir, H. B. (2004). Intellectually limited fathers, their families and formal support services. I K. Kristiansen & R. Traustadóttir (red.): *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (239-254). Lund: Studentlitteratur.
- Sigurjónsdóttir, H. B. & Traustadóttir, R. (2000). Motherhood, Family and Community Life. I R. Traustadóttir & K. Johnson (red.): *Women with intellectual disabilities: finding a place in the world* (253-270). London: Jessica Kingsley.
- Skatvedt, A. (2006). Det vakre i det alminnelige. *Sosiologi i dag*, 36 (1), 37-58.
- Smythe, W. & Murray, M. J. (2000). Owing the Story: Ethical Considerations in Narrative Research. *Ethics & Behavior*, 10 (4), 311-336.
- Soldal, K. (2005). Gode hjelpere. *Embla*, 10 (6), 26-31.
- Soldal, K. A. (2003). *Støttekontakter. Soveputer eller ressurser i velferdssamfunnet?* Bergen: Fagbokforlaget.

- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelser? Om normalen. I T. Hylland Eriksen & J.-K. Breivik (red.): *Normalitet* (167-185). Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, P. (2003). Mongoer på offensiven? *SOR Rapport*, 2, Oslo: Stiftelsen SOR
- Solvang, P. (2002). *Annerledes*. Oslo: Aschehoug.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemmingen og det normale - om nødvendigheten av å balansere. I J. Froestad, P. Solvang, & M. Söder (red.): *Funksjonshemming, politikk og samfunn* (163-175). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sonnander, K. (2005). Biological and social aspects of intellectual disability. I A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, & J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflection and Change, Nordic Disability Research* (193-201). Lund: Studentlitteratur.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Vi vil, vil vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*, Oslo: Rapport IS-1456
- Stalker, K. & Connors, C. (2004). Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: 'She's Different but it's Normal for Us'. *Children & Society*, 18, 218-230.
- Stefánsdóttir, G. & Traustadóttir, R. (2006). Resilience and Resistance in the Life Histories of Three Women with Learning Difficulties in Iceland. I D. Mitchell, R. Traustadóttir, R. Chapman, L. Townson, N. Ingham & S. Ledger (red.): *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities. Testimonies of Resistance* (54-67). London: Jessica Kingsley Publishers.
- St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*
- St.meld. nr. 1 (2001-2002): *Statsbudsjettet*
- St.meld.nr. 35 (1994-95): *Velferdsmeldingen*
- St.meld. nr. 47 (1989-90): *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*
- St.meld. nr. 67 (1986-87): *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*
- St.meld. nr. 23 (1977-78): *Funksjonshemmede i samfunnet*
- St.meld. nr. 88 (1966-67): *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*
- Sundet, M. (1997). *Jeg vet jeg er annerledes - men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming*. Uppsala: Kulturanthropologiska Institutionen.
- Szivos-Bach, S. (1993). Social Comparisons, Stigma and Mainstreaming: The Self-esteem of Young Adults with a Mild Mental Handicap. *Mental Handicap Research*, 6 (3), 217-236.

- Szönyi, K. & Gustavsson, A. (2003). Growing up in Sweden with a mild intellectual disability - narratives on intellectual disability. I A. Gustavsson, J. Tøssebro, & E. Zakrzewska-Manterys (red.): *Managing Intellectual Disability. First Person Perspectives, Policies and Services in Sweden, Norway and Poland* (204-243). Warsaw: IFiS Publishers.
- Sætersdal, B. (1998). *Tullinger, skrullinger og skumlinger. Fra fattigdom til velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tarleton, B. & Ward, L. (2005). Changes and choices: finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 70-76.
- Taylor, S. (2000). "You're Not a Retard, You're Just Wise". *Journal of Contemporary Ethnography*, 29, 58-92.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1989). On Accepting Relationships between People with Mental Retardation and Non-disabled People: towards an understanding of acceptance. *Disability, Handicap & Society*, 4 (1), 21-36.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1981). A Qualitative Approach to the Study of Community Adjustment. I.R.H. Bruininks (red.): *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People* (71-81). Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thompson, S. A. (2003). Subversive Political Praxis: supporting choice, power and control for people with learning difficulties. *Disability & Society*, 18 (6), 719-736.
- Thomson, G. O. B., Ward, K. M., & Wishart, J. G. (1995). The Transition to Adulthood for Children with Down's Syndrome. *Disability & Society*, 10 (3), 325-340.
- Thorin, E., Yovanoff, & Irvin, L. (1996). Dilemmas Faced by Families During Their Young Adults' Transitions to Adulthood: A Brief Report. *Mental Retardation*, 34 (2), 117-120.
- Thorsen, K. (2001). Et kjønnsperspektiv på makt og avmakt hos tjenestemottakerne. I K. Thorsen, R. Dahle, & M. Vabø (red.): *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene* (31-60). Oslo: NOVA.
- Thorsen, K. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.

- Tisdall, K. (2001). Failing to make the transition? Theorising the 'transition to adulthood' for young disabled people. I M. Priestley (red.): *Disability and the Life Course: Global Perspectives* (167-178). Cambridge: University Press.
- Todd, S. & Shearn, J. (1997). Family Dilemmas and Secrets: parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability & Society*, 12(3), 341-366.
- Traustadóttir, R. (2001). Research with Others: Reflections and Representation, Difference and Othering. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3 (2), 9-28.
- Traustadóttir, R. (1993). The Gendered Context of Friendships. I A.N. Amado (red.): *Friendships and Community Connections between People with and without Developmental Disabilities* (109-127). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Traustadóttir, R. & Johnson, K. (2000). *Women with intellectual disabilities: finding a place in the world*. London: Jessica Kingsley.
- Traustadóttir, R. & Kristiansen, K. (2004). Introducing gender and disability. I K. Kristiansen & R. Traustadóttir (red.): *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (31-48). Lund: Studentlitteratur.
- Traustadóttir, R. & Spina, L. (2005). It's Never too Late. I K. Johnson & R. Traustadóttir (red.): *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities. In and Out of Institutions* (111-116). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Tøssebro, J. (red.) (2004). *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Tøssebro, J. (1989). *Metodespørsmål ved undersøkelse av velferdsendringer hos psykisk utviklingshemmete*. Trondheim: Vernepleiehøgskolen, Notat nr. 3.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002a). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002b). *Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Rapport nr. 33
- Umb-Carlsson, Ö. (2006). *Living Conditions of People with Intellectual Disabilities*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Vabø, M. (2001). Forbrukermakt - en kilde til bedre omsorgstjenester. I K. Thorsen, R. Dahle & M. Vabø (red.), *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene* (7-29). Oslo: NOVA.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: SEEK A/S.

- Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society*, 16 (2), 187-205.
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Watson, N. (2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: identity and disability. *Disability & Society*, 17 (5), 509-527.
- Wehmeyer, M., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the Third Wave: Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2), 106-115.
- Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? *Mental Retardation*, 33 (2), 111-119.
- Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245-255.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London / New York: Routledge.
- Westin, C. (1994). Från registrering av uppgifter till tolkning av tekster. I B.E. Eriksson & E. Näsman (red.): *Samhällsvetenskap och vardagserfarenhet* (149-170). Stockholm: Liber Utbildning.
- WHO (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva
- Wills, T. A. (1981). Downward Comparison Principles in Social Psychology. *Sociological Bulletin*, 90 (2), 245-271.
- Wolfensberger, W. (1992). *A Brief Introduction to Social Role Valorization as a High Order Concept for Structuring Human Services*. Syracuse, NY: Wolf Wolfensberger.
- Wuttudal, K. (1994). *Tjenesteyting i boliger til psykisk utviklingshemmede*. Trondheim: Allforsk, Senter for samfunnsforskning, SESAM.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Ytterhus, B. (2000). "De minste vil, og får det kanskje til....". *En studie av hverdagslivets segregering i inkluderende institusjoner - Barnehager*. Trondheim: Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU.
- Ytterhus, B. (1995). *Sosialt hverdagsliv etter HVPU-reformen - en kvalitativ studie av det sosiale hverdagslivet til fem menn i Trondheim kommune*. Trondheim: Allforsk. Senter for samfunnsforskning, SESAM.

Zetlin, A. G. & Turner, J. L. (1985). Transition from Adolescence to Adulthood: Perspectives of Mentally Retarded Individuals and Their Families. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (6), 570-579.

Öhlander, M. (1999). Deltagande observasjon. I L. Kajser & M. Öhlander (red.), *Etnologiskt fältarbete* (73-88). Lund: Studentlitteratur.