

Eva Magnus

Student, som alle andre

En studie av hverdagslivet til studenter
med nedsatt funksjonsevne

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, juni 2009

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet 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

© Eva Magnus

ISBN 978-82-471-1627-2 (trykt utg.)

ISBN 978-82-471-1628-9 (elektr. utg.)

ISSN 1503-8181

Doktoravhandlingar ved NTNU, 2009:121

Trykket av NTNU-trykk

Forord

Dette Phd-prosjektet, ”Funksjonshemming og høyere utdanning”, har hatt fokus på hvordan studenter med nedsatt funksjonsevne erfarer ønsket deltakelse i studentlivet. Studentrollen utspilles ikke bare på studiestedet. Derfor har det også vært sentralt å se på hvordan andre deler av dagliglivet innvirker på mulighetene til deltakelse. I utgangspunktet hadde prosjektet en intensjon om også å se på hvordan forventninger til kvinner og menn med nedsatt funksjonsevne virker innen høyere utdanning. Avhandlingen presenterer ingen funn om dette. De begrensede dataene som kom fram om kjønn har i liten grad kunne knyttes til studiesituasjonen. Prosjektet har vært finansiert av Norges forskningsråd, Velferdsprogrammet, og er del av et større prosjekt ”Funksjonshemming: Forståelse, politikk og hverdagsliv”, som ledes av professor Jan Tøssebro.

Høgskolen i Sør-Trøndelag har finansiert siste del av arbeidet med et slutføringsstipend.

I en studie som omhandler hverdagen til personer med funksjonsnedsettelse, oppleves det som et relevant press at arbeidet skal bidra i en positiv retning for dem dette gjelder. Det er ikke tilstrekkelig for meg at temaet er interessant rent akademisk. Det er heller ikke tilstrekkelig at den kommunikative validiteten vurderes som høy om ikke også kunnskapen vurderes som brukbar. I hvilken grad dette oppnås, er selvfølgelig i første rekke avhengig av hvordan avhandlingen kommuniserer. Deretter vil konsekvensene være avhengig av mange faktorer, som politisk vilje og i hvilken grad lesere som arbeider innenfor høyere utdanning, ønsker å diskutere og handle i forhold til å oppnå målene om aktiv deltakelse også i en studiesituasjon.

Selv om et avhandlingsarbeid iblant kan oppleves som en ensom reise, hadde dette ikke vært mulig uten aktiv medvirkning fra andre. Et knippe personer har hatt en spesiell betydning for meg i prosessen, og disse fortjener en stor og varm takk. Det er for det første studentene, som i flere møter har delt sine erfaringer med meg og med andre deltakere i prosjektet. En spesiell takk til hver av dere!

Den neste i rekken er min veileder Jan Tøssebro, som først innlemmet prosjektet mitt i søknaden til Norges forskningsråd, og deretter har støttet og vist meg tillit i hele løpet. Med spørsmål og kommentarer har tankene fått nye retninger, eller jeg har fått støtte på egne vurderinger. Din kunnskap og erfaring på feltet har skapt trygghet og vært faglig utfordrende når jeg har beveget meg på nye områder. Tusen takk til deg!

Det faglige fellesskapet i ”Funkisgruppa” ved ISH/NTNU Samfunnsforskning har vært en flott tilhørighet. Her har jeg både blitt utfordret, fått verdifull tilbakemelding, kjent støtte og hatt det artig. En særlig takk til medstipendiatene Christian Wendelborg, som har hjulpet med alle datatekniske spørsmål, og Anna Kittelsaa og Hege Lundeby, som har fulgt meg med forståelse og gode råd fra start til mål.

Det er ingen selvfølge at andre skal ta del i et arbeid som strekker seg over flere år, og som kan synes spesielt for de som ikke har særlige interesser innen feltet. Derfor har jeg vært ekstra glad for den aktive interessen Anne Langseth, Nora With og Nina Marstrand har vist, for tematikken jeg har jobbet med, hva jeg har funnet, framdriften i skrivingen og for min egen prosess i dette. En særlig takk går også til søster Helene, som i innspurten tok et ekstra ansvar for våre felles utfordringer i denne tiden.

Og sist, men absolutt ikke minst – en varm takk til Anne Lise, som har støttet, lest, aldri har mistet troen på at jeg skulle klare det og som har gledet seg med meg. Og Tessa – takk til deg, som får meg hjem og ut på tur, når jeg tror jeg bør jobbe!

Trondheim februar 2009

Eva Magnus

Innhold

FORORD	iii
INNHold	v
TABELLER OG FIGURER	viii
SAMMENDRAG	ix
1 INNLEDNING	1
1.1 SENTRALE POLITISKE FØRINGER AV BETYDNING FOR TILGJENGELIGHET TIL HØYERE UTDANNING	2
1.2 REFORMER I HØYERE UTDANNING.....	6
1.3 PARALLELLE DISKUSJONER	9
1.3.1 Funksjonshemming.....	9
1.3.2 Ideer om et barrierefritt samfunn.....	12
1.4 STUDENTERS HVERDAG	15
1.5 STUDENTER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE.....	19
1.6 HØYERE UTDANNING OG ARBEID.....	23
1.7 FOKUS I AVHANDLINGEN - Å STUDERE DET FOLK GJØR.....	24
1.7.1 Spørsmål i avhandlingen:	27
1.7.2 Oppbygging av avhandlingen	27
2 TIDLIGERE FORSKNING	29
2.1 LITTERATURSØK.....	29
2.1.1 Avgrensing av feltet.....	30
2.1.2 Type studier - metodiske innfallsvinkler.....	31
2.2 SENTRALE TEMAER I STUDIENE.....	35
2.2.1 Tilgjengelighet	36
2.2.2 Utfordringer og konsekvenser for studentene	45
2.3 HVOR ER DET HULLER SOM JEG VIL DEKKE?	56
3 ANALYTISKE TILNÆRMINGER	57
3.1 DET TIDSGEOGRAFISKE PERSPEKTIVET.....	57
3.1.1 Individbane	59
3.1.2 Hverdagskontekst og prosjekt	60
3.1.3 Restriksjoner	61
3.1.4 Skyggeeffekter – effekter som ikke møter intensjonen	64
3.1.5 Bruk av og kritikk av	64
3.2 GIDDENS' STRUKTURERINGSTEORI	66
3.2.1 Det handlende individet	66
3.2.2 Sosiale systemer og institusjoner	68
3.2.3 Intensjonalitet og ikke-intenderte konsekvenser av handling.....	68
3.2.4 Rutiner	70
3.2.5 Makt og "constraints"	70
3.2.6 Lokale/locale.....	71
3.2.7 Kritikk	72
3.2.8 Struktureringsteorien i forskning	73
3.3 TIDSGEOGRAFIEN OG STRUKTURERINGSTEORIEN	74
3.4 KJENNETEGN SOM IDENTITETSFORMIDLER	75
3.4.1 Stigma	76
3.4.2 Synlig eller usynlig.....	79
3.4.3 Symboler	81
4 METODISK TILNÆRMING	83
4.1 DATAPRODUKSJON	85
4.1.1 Tilgang til feltet.....	85
4.2 PRESENTASJON AV DELTAKERE	87
4.3 STUDIESTEDENE	90
4.4 DET FØRSTE MØTET - TIDSGEOGRAFISK DAGBOK.....	91
4.4.1 Analyse av dagboken.....	92

4.4.2	Refleksjoner til grafer og frekvenser.....	94
4.5	DET ANDRE MØTET – DET KVALITATIVE INTERVJUET	95
4.5.1	Det kvalitative forskningsintervjuet	96
4.5.2	Om bildet som gradvis skapes - kombinasjonen dagbok og intervju	97
4.5.3	Samhandling i intervjuprosessen	98
4.6	DET TREDJE MØTET – FOKUSDISKUSJONER.....	100
4.6.1	Fokusgrupper og kombinasjon av metoder.....	100
4.6.2	Gruppene.....	101
4.6.3	Diskusjonstemaer og gjennomføring.....	103
4.6.4	Ikke bare produksjon av data.....	104
4.7	BEHANDLING AV DATAMATERIALET	105
4.8	ANALYSE.....	106
4.8.1	Koding – hva skjer i materialet?.....	107
4.8.2	Stadig skriving – memos og freewriting.....	108
4.8.3	Informantenes samtykke i resultatene	111
4.8.4	Kunnskapens gyldighet	112
5	AKTIVITETSMØNSTRE – DAGENE FYLLES MED DET NØDVENDIGE	115
5.1	TREKK VED HVERDAGEN TIL BJØRN, HEIDI OG HÅKON	115
5.2	SOM ALLE ANDRE?.....	125
5.3	NÅR EN TRENGER EKSTRA TID I ENKELTE AKTIVITETER.....	129
5.3.1	De vanlige, daglige gjøremålene	129
5.3.2	Tid i studieaktiviteter	132
5.3.3	Det som kommer i tillegg – kritiske situasjoner.....	134
5.3.4	Behov for hvile og søvn.....	135
5.4	LAGE EN HÅNDTERBAR HVERDAG.....	137
5.4.1	Struktur og rutiner	137
5.4.2	Prioritering	141
5.4.3	Å redusere studieprogresjonen	143
5.4.4	Å gjøre det som er godt for meg.....	145
5.5	AVSLUTNING.....	148
6	OVERGANG TIL HØYERE UTDANNING	151
6.1	SØKNADSPROSESSEN	152
6.1.1	Støtte i valgene.....	152
6.1.2	Manglende støtte i valgene.....	155
6.1.3	Andre forhold som påvirker valgene.....	160
6.1.4	Manøvrering i kjent og ukjent landskap.....	163
6.2	AVSLUTNING.....	164
7	LÆRINGSMILJØET	166
7.1	ROM OG AVSTANDER	168
7.1.1	Å komme seg inn og omkring	169
7.1.2	Å finne en plass i auditoriet	172
7.1.3	Å være i separate lokaler	174
7.1.4	Å ha en arbeidsplass på studiestedet	176
7.1.5	Rommets betydning	180
7.2	TEKNOLOGI SOM REDUSERER RESTRIKSJONER, OG SOM BIDRAR TIL NYE.....	182
7.2.1	Når hjelpemidlet bidrar til at sosiale institusjoner reproduseres	184
7.2.2	Å ha tilgjengelighet til litteratur	188
7.2.3	Det uforståelige misforholdet.....	191
7.3	STUDENTASSISTENTEN – ET MULIGGJØRENDE TILTAK?	193
7.4	Å HA TILGJENGELIGHET TIL EKSAMEN.....	195
7.4.1	Å finne gode vurderingsordninger	196
7.4.2	Å møte nye restriksjoner	198
7.4.3	Å bli utsatt for tilrettelegging til besvær	201
7.5	AVSLUTNING.....	206
8	OFFENTLIGE TJENESTER TIL GLEDE OG BESVÆR	210
8.1	Å VÆRE USIKKER PÅ FINANSIERING AV STUDIENE.....	211
8.2	NÅR LÅNEKASSEN ER ENESTE MULIGHET	216

8.3	Å HÅNDTERE DE ØKONOMISKE UTFORDRINGENE VED PLUTSELIG FUNKSJONSSVIKT	217
8.4	Å HA KOMMUNALE TJENESTER	221
8.4.1	Å ha tjenester som er tilpasset dagliglivet	221
8.4.2	Å møte nye utfordringer i samarbeidet	224
8.4.3	Å være arbeidsleder	225
8.5	Å KOMME SEG TIL OG FRA	228
8.5.1	Å planlegge for forsinkelser	228
8.5.2	Å være del av en annerledes transport	230
8.6	AVSLUTNING	231
9	SITUASJONSBESTEMTE IDENTITETER	234
9.1	NÅR FOLK FORSTÅR	234
9.2	HÅNTERING AV ANNERLEDESHEIT	237
9.2.1	Fortelle eller ikke?	237
9.2.2	Når synliggjøring er nødvendig	243
9.2.3	Fremstå som alle andre	246
9.2.4	Tingene som synliggjør	249
9.2.5	Situasjoner og en ønsket og ikke-ønsket identitet	254
9.3	SAMMEN MED "MINE EGNE" EGNE - PÅ GODT OG VONDT	256
9.4	AVSLUTNING	258
10	STUDIER OG VENNSKAP	261
10.1	MOTIVASJON I STUDIENE	261
10.1.1	Vise at jeg duger	261
10.1.2	Læring i sammenheng	263
10.2	MULIGE OG ØNSKELIGE VENNSKAPSFORHOLD	266
10.2.1	Studier som sosiale møteplasser	268
10.2.2	Forventninger i sosial deltakelse	271
10.2.3	Vennskap på prøve	273
10.2.4	Restriksjoner som hindrer vennskap og sosial deltakelse	276
10.3	AVSLUTNING	278
11	DELTAKELSE I HØYERE UTDANNING – MELLOM MULIGGJØRENDE OG BEGRENSENDE STRUKTURER	280
11.1	DELTAKELSE -	280
11.1.1	- begrenses ved	281
11.1.2	- gjøres mulig ved	284
11.1.3	- håndteres ved	285
11.2	FORESTILLINGER OM NORMALITET	287
11.3	NORMALITET SOM BEGRENSNING	289
11.3.1	Søknadsprosess	289
11.3.2	Læringsmiljø	290
11.3.3	Studiefinansiering	292
11.3.4	Sosiale situasjoner	292
11.3.5	Normalitet ved å være som alle andre	293
11.4	MOTSTRIDENDE FORVENTINGER	294
11.5	AVSLUTNING	295
	REFERANSER	297
	VEDLEGG	317

Tabeller og figurer

Tabell		Side
Tabell 1	Eksempel på utdrag fra en dagbok	91
Figur		
Figur 1	Bjørn, mandag	117
Figur 2	Heidi, torsdag	119
Figur 3	Heidi, fredag	120
Figur 4	Heidi, søndag	121
Figur 5	Håkon, tirsdag	123
Figur 6	Håkon, lørdag	124

Sammendrag

Tema for denne avhandlingen er funksjonshemming og høyere utdanning, hvor hensikten har vært å øke kunnskapen om sammenhenger mellom funksjonshemming og aktiv deltakelse i studentlivet. Studentlivet involverer og er påvirket av forhold også utenfor studiestedet. Derfor er også andre deler av hverdagslivet trukket inn, som boligforhold, transport og de sosiale sidene ved dagliglivet.

Høyere utdanning har stor betydning for muligheten til å få arbeid, og mange studier viser de utfordringene personer med funksjonsnedsettelse møter i arbeidslivet. Det er foreløpig få studier om erfaringer fra høyere utdanning. Internasjonale studier på feltet fokuserer primært på muligheter for deltakelse på studiestedet.

Hensikten i denne studien har vært å få fram stemmene til studenter med nedsatt funksjonsevne. Dataproduksjonen har bestått av tre deler. De 19 informantene skrev tidsgeografisk dagbok i en uke, etterfulgt av et kvalitativt intervju. På bakgrunn av analyser av intervjuene møttes deltakere i mindre grupper til fokusdiskusjoner. Dataproduksjon og analyse er inspirert av grounded theory.

Analysen viser et komplekst bilde av studentenes hverdagsliv, og flere perspektiver er brukt for å skape en forståelse for ulike deler av deres erfaringer. Det tidsgeografiske perspektivet studerer mennesket i tid og rom. Perspektivet tydeliggjør det handlingsrommet studentene hadde innenfor døgnetts 24 timer, hvor restriksjoner på ulike nivåer begrenser mulighetene til ønsket deltakelse. Studentenes arbeid med å øke tilgjengeligheten i et samlet studie- og dagligliv krevde samhandling med ansatte ved studiestedet og med representanter for offentlige etater. Erfaringene fra dette diskuteres i lys av Giddens struktureringsteori. I spørsmål om tilrettelegging og i andre møter med kjente og ukjente utfordres studentens forståelse av seg selv. Situasjonene gis forståelse ved hjelp av Goffmans teori om stigma.

Aktivitetsmønstrene viste at studentene brukte mer tid i mange daglige gjøremål enn andre studenter. De brukte også mer tid til søvn og hvile, og studerte minst like mye som gjennomsnittstudenten. Flere erfarte at de måtte redusere studieprogresjonen. Dette førte særlig til utfordringer for de som finansierte studiene ved lån i Statens lånekasse. Studiene ble prioritert og vennskap satt på vent.

Studentene ønsket å være som andre studenter. De likte å studere, ville fullføre utdanningen, få seg arbeid, og forsørge egen familie. De ønsket ikke å være en belastning, men være bidragsytere. Ofte opplevde de det motsatte. Dette gjaldt særlig i situasjoner hvor de måtte være aktive for å øke tilgjengeligheten på studiestedet, eller måtte diskutere nødvendige ordninger med representanter for offentlige etater. De fant etter hvert måter å håndtere begrensende strukturer på, ved å yte motmakt eller begrense egne aktiviteter.

Trusselen om en tilskrevet identitet ble særlig fremtredende når studenten måtte be om tilrettelegging eller måtte bruke utstyr som hadde et stigmasympol. Dette var en stadig tilbakevendende utfordring som måtte håndteres.

Høyere utdanning signaliserer på ulike måter forventinger om normalitet. Studentene ønsker å møte disse forventingene, men må i situasjoner ved studiestedet og som brukere av offentlige tjenester, vektlegge funksjonsnedsettelsen og det som defineres som avvik.

1 Innledning

...og så har man lyst til å være normal, man skal kunne jobbe og være selvstendig og ... ta seg av seg sjøl. Ikke sant – sørge for sin egen overlevelse og kunne ha barn og sørge for dem. Istedenfor å belaste samfunnet. Det er første punkt!

Vi blir begrensa av andre, og det føles som at man ikke kan bestemme hvordan man vil leve sitt eget liv, og da rett og slett knekket åndelig, psykisk. OK jeg trenger vel ikke å skape problemer. Jeg vil liksom ikke kreve, være vanskelig... .

Det har betydd ganske mye, at det er noen som er interessert i hvordan du klarer hverdagen på skolen. Du kan gå til en som er mer inne i lover og regler, så kan du finne løsninger. Og jeg blir trodd! Jeg blir trodd på at det faktisk var et problem Og det var ganske flott!

Denne avhandlingen skal handle om studenter med nedsatt funksjonsevne ved høyere utdanningsinstitusjoner i Norge. Det skal handle om det levde livet som student, med fokus på de muligheter og begrensninger studentene har erfart i forhold til deltakelse i en ønsket studiehverdag. Sitatene innledningsvis kan stå som synspunkter på forventninger til seg selv, erfaringer med å bli begrenset, og til sist på å bli møtt med interesse, kunnskap og respekt. Dette kan stå som en foreløpig presentasjon av sentrale tema i avhandlingen.

Gjennom flere tiår har det i Norge vært intensjoner om å øke andelen studenter med nedsatt funksjonsevne i høyere utdanning, uten at dette har skjedd i særlig stor grad. De siste årene er det likevel observert en økning i studenttallet, og institusjonene har fått økt ansvar for å legge studiene til rette for alle. På tross av en økning i antall studenter har vi begrenset kunnskap om studentenes hverdag i og utenfor utdanningsinstitusjonen.

Norske og internasjonale studier beskriver utfordringer studentene møter på studiestedet. Studiene har i liten grad vært opptatt av hvordan ulike deler av hverdagslivet samvirker i måten studielivet erfares. Derfor har denne studien et samlet hverdagsliv som fokus. Min intensjon er, med utgangspunkt i et samfunnsvitenskapelig perspektiv å belyse ulike forhold som innvirker på studentens muligheter til å delta i studentlivet.

I Norge anses høyere utdanning som en grunnleggende forutsetning for et rettferdig og godt samfunn. I tråd med politiske visjoner om aktiv deltakelse og likestilling for alle, skal høyere utdanning være tilgjengelig for alle som har studiekompetanse, og ulike tiltak har vært satt i verk for å stimulere til økt deltakelse innen dette samfunnsområdet. Deltakerne i dette prosjektet er studenter med nedsatt funksjonsevne, som har vært eller er studenter ved en høgskole eller et universitet i en større norsk by.

Videre i dette kapitlet redegjøres det kort for politiske føringer som har hatt betydning for feltet de siste 25 årene, og om de siste årenes sentrale reformer innen høyere utdanning. Parallelt har diskusjoner om funksjonshemming og om universell utforming påvirket samfunnsutviklingen, og dermed også høyere utdanning. Det redegjøres videre for kunnskap om studenters studiesituasjon generelt, og om stipulerte antall studenter med nedsatt funksjonsevne nasjonalt og internasjonalt. Høyere utdanning anses som sentralt for deltakelse på arbeidsmarkedet. Det redegjøres derfor for sammenhenger mellom høyere utdanning og arbeid. Kapitlet med en avgrensning av avhandlingens tema og oppbyggingen av den.

1.1 Sentrale politiske føringer av betydning for tilgjengelighet til høyere utdanning

Allerede i 1976 erklærte FN ”full deltaking og likestilling” som motto for funksjonshemmedes internasjonale år 1981. Samme motto ble benevnelsen på aktivitetene som skjedde i Norge dette året (NOU 1983:36). Både i programerklæringen fra hovedkomitéen for året, og i handlingsplanen for 80-årene, beskrives tiltaksområder innenfor høyere utdanning. Det påpekes at institusjonene må få ansvar for tilrettelegging, at dette må lovfestes, og at inntakskriterier ikke må begrense studieadgangen. Høyere utdanning

... må legges til rette for funksjonshemmede. Metoder og undervisningsmateriell må tilpasses, og tilgjengelighet sikres. Stipend og andre økonomiske støtteordninger må sikre at slik utdanning lar seg gjennomføre uten å bli mer belastende enn for ikke-funksjonshemmede (NOU 1983:36 s. 41).

I dag, mer enn 25 år senere, beskrives de samme politiske mål og tiltak, noe som skulle tilsi at effekten av de politiske føringene fram til århundreskiftet har vært begrenset. Det interessante med denne utredningen (NOU 1983:36), er at den har egne kapitler om høyere utdanning, noe de etterfølgende handlingsplanene (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, 1990-1993 og 1994-1997, og St.meld. nr. 8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001) ikke har. Utrederne signaliserte med dette at personer med funksjonsnedsettelse skulle ha rett til høyere utdanning. Ti år senere ble FNs standardregler for mennesker med funksjonshemming vedtatt (De forente nasjoner, 1999). Statene blir her bedt om å anerkjenne prinsippet om at personer med nedsatt funksjonsevne har lik rett til utdanning, også høyere utdanning. Standardreglene har senere blitt benyttet i utredninger og handlingsplaner som en av ledestjernene for å nå målet om et samfunn for alle.

I perioden mellom funksjonshemmedes internasjonale år og vedtaket om FNs standardregler, ble temaet studenter med funksjonsnedsettelse nevnt i utredninger og stortingsmeldinger om høyere utdanning. Hernesutvalget (NOU 1988:28) beskriver sentrale utfordringer for å kunne øke antallet studenter med funksjonsnedsettelse. Her nevnes opptaksregler, muligheter til fagvalg, tilrettelegging av studiemateriell, eksamen, bolig og transport, samt utfordringer knyttet til studiefinansiering. Det ble foreslått å utrede funksjonshemmedes forhold til høyere utdanning, og å opprette utvalg ved lærestedene. Disse skulle arbeide for rekruttering og legge til rette for deltakelse. I St.meld. nr. 43 (1988 – 89) understrekes blant annet at utdanning er den enkeltfaktor som har størst betydning for tilknytning til arbeidsmarkedet. 'Livslang læring' ble presentert som et grunnleggende perspektiv for kunnskapspolitikken, og likeverdig kompetanse og utjevning av forskjeller i utdanningsrekrutteringen var sentralt, uavhengig av blant annet funksjonshemming. Det sies ingen ting om hvordan dette skal gjøres, eller om hvilke muligheter personer med redusert funksjonsevne har innenfor høyere utdanning. Senere påpekes utdanningsinstitusjonenes ansvar for å kartlegge hindringer, og prioritere tiltak for å gi et godt læringsmiljø for studenter med funksjonsvansker (St.melding nr. 40 1990-91). Tilretteleggingsområder som nevnes var bygninger, tekniske hjelpemidler, undervisning og eksamen. Dette er områder som fortsatt beskrives som sentrale for å skape et inkluderende læringsmiljø.

Utdanningsinstitusjonene ble etter hvert pålagt å tenke mer helhetlig omkring situasjonen til studenter med nedsatt funksjonsevne. Ettersom prinsippet om lik rett til høyere utdanning gjaldt alle med studiekompetanse, måtte regjeringen møte utviklingen med nye satsninger (St.meld.nr. 8 1998-99). Institusjonene ble pålagt å utarbeide handlingsplaner for funksjonshemmede studenter innen utgangen av 1999. Innen samme tidspunkt skulle de også utpeke en kontaktperson for funksjonshemmede ved lærestedet, for å sikre informasjon til ulike grupper om hvordan studium og lærested var tilrettelagt. I tillegg ønsket man å utrede studiefinansieringsordningen for studenter som ble forsinket i studiene på grunn av funksjonshemming. Høyere utdanning ble altså beskrevet som et område hvor det var behov for nye tiltak. De foreslåtte tiltakene kan likevel betegnes som beskjedne sett i forhold til tiltak innen andre samfunnsområder, som arbeidsmarkedet. Viktigheten av høyere utdanning som en forutsetning for deltakelse på arbeidsmarkedet, ble ikke diskutert.

Evaluering av handlingsplanene for funksjonshemmede studenter viste at arbeidet med dem førte til en større bevissthet om vansker studentene kan møte i studiet (Båtevik, Vartdal, & Veddegjærde, 2003). Samtidig konkluderes det med, at en brukerundersøkelse kunne gi et bedre inntrykk av situasjonen slik studenten erfarer den. Brandt (2005), som har vurdert den innvirkning Kvalitetsreformen hadde for studenter med funksjonsnedsettelse, mener at handlingsplanene kan være et sentralt virkemiddel for å sikre inkludering i høyere utdanning.

I Manneråkutvalgets arbeid (NOU 2001:22) ser vi for første gang en samlet beskrivelse av studentenes studiesituasjon. Her beskrives forhold som pedagogiske utfordringer, fysisk tilgjengelighet, bolig, transport og studiefinansiering, og utredningen slår fast at

... utdanningsinstitusjonene mangler tilstrekkelig forståelse for hva som skal til for å gi et tilbud til studenter med funksjonsnedsettelse (s.179).

Det påpekes at virkemidlene har vært for svake, og utvalget understreker at det haster med å få på plass virkemidler som sikrer likeverdige studieforhold for alle studenter. Det påpekes også at konsulenttjenester bare unntaksvis er opprettet, og at studenter stort

sett må ordne opp i alle praktiske forhold selv. Utredningen peker på mange forhold som skaper ekstra utfordringer for studentene, noe som medfører at de ikke har de samme muligheter som andre.

I den etterfølgende meldingen, St.meld. nr. 40 (2002-2003), uttrykker regjeringen et mål om å øke antall studenter med nedsatt funksjonsevne til samme andel som befolkningen for øvrig, og at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha samme reelle adgang til høyere utdanning som andre. Meldingen ga lite nye tiltak, men ett av dem var *Nasjonal pådriver*. Enheten har som oppgave å bidra til å fremme læringsmiljøet for studenter med nedsatt funksjonsevne. Dette skal gjøres ved å øke kompetansen og utvikle nettverk blant medlemmene i læringsmiljøutvalgene, samt utvikle internettsider med informasjon. Nettstedet www.universell.no gir informasjon til studenter og ansatte, og årlige konferanser fungerer som erfaringsutveksling for medarbeidere innenfor feltet. Enheten ble lagt til Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). ”Nasjonal pådriver” arbeider mot utdanningsinstitusjonene, mens *Brukerforum for funksjonshemmede i høyere utdanning* er et rådgivende organ for Kunnskapsdepartementet. ”Brukerforumet” ble opprettet i år 2000, og skal blant annet bidra med informasjon om situasjonen for studenter med redusert funksjonsevne, som grunnlag for beslutninger i departementet (St.meld. nr. 40 2002-2003).

De politiske føringene fra 1981 og fram til årtusenskiftet var preget av avgrensede enkelttiltak innenfor høyere utdanning, og de ble i liten grad sett i sammenheng med andre forhold som også påvirker muligheter for deltakelse. Disse ble derimot tydeliggjort i NOU 2001:22 Fra bruker til borger. Eksplosive mål om høyere utdanning er beskrevet i St.meld. nr. 40 (2002 – 2003), Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, men tiltakene ble vurdert til å være svært begrensede i forhold til hva de funksjonshemmedes organisasjoner hadde håpet på. Regjeringen på sin side mente at utdanningsinstitusjonene gjennom Kvalitetsreformen var gitt *større frihet og ansvar for strategisk styring* (s.48), og skulle dermed ha gode muligheter til å utvikle tilbud rettet mot denne studentgruppen. Likevel konkluderer Stjernøutvalget (NOU 2008:3) flere år senere med at det fortsatt gjenstår vesentlige ting å arbeide med, som universell utforming, deriblant studielitteratur i tilgjengelig format, studiefinansiering og rett til

lydopptak av forelesninger. Temaet tilgjengelig litteratur for studenter med syns- og lesehemninger ble også utredet av en arbeidsgruppe nedsatt av Kunnskapsdepartementet (2007) hvor utvalget presenterer forslag til en rekke tiltak for å øke tilgjengeligheten til studielitteraturen. Begge disse utredningene peker på utfordringer innenfor høyere utdanning som har vært påpekt siden 1983, og som hindrer høyere utdanning i å være tilgjengelig på like vilkår for alle studenter.

1.2 Reformen i høyere utdanning

Kvalitetsreformen (St.meld. nr. 27 2000-2001) ble iverksatt i 2003. Målet var å øke kvaliteten på utdanning og forskning, øke antall studenter som følger et normert studieforløp, og stimulere til studieopphold i andre land. Studentene skulle sikres en tettere oppfølging, gjennom hyppige tilbakemeldinger, individuelle utdanningsplaner, endrede studieformer, nye eksamens- og evalueringsformer, og en ny studiestøtteordning. Samlet sett innebar dette at flere tiltak søker å få studentene til å studere full tid. Samtidig kunne den enkelte forvente tettere og kontinuerlig oppfølging fra faglig ansatte.

”Nasjonal pådriver” gjorde tidlig oppmerksom på at en av konsekvensene av Kvalitetsreformen var nødvendigheten av å stille strengere krav til fysisk og pedagogisk tilgjengelighet, og individuell tilpassing for den enkelte¹. Flere forhold kunne føre til forsinkelser, som lang produksjonstid ved Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek, e-læringsplattformer og nettsider som ikke er tilgjengelige, stort press på tolketjenester på grunn av økning i undervisning, mangel på tilrettelagte boliger og på transport.

Evaluering av reformen viste at den erfaring studenter med nedsatt funksjonsevne hadde, blant annet hang sammen med hvordan utdanningsinstitusjonen håndterte reformen (Brandt, 2005). Enkelte hadde erfart positive effekter, som tettere oppfølging, nye eksamens- og evalueringsformer og arbeid i grupper, men ikke alle hadde slike gode

¹ www.universell.no Tatt ut 01.08.2005

erfaringene. Studentene ville ikke fjerne Kvalitetsreformen, men påpekte at det var avgjørende at tiltak settes inn på riktige tidspunkt.

Studiefinansiering har lenge vært et sentralt tema i diskusjoner om høyere utdanning generelt. For studenter som kan risikere å bruke mer enn normert tid, og i tillegg kan ha vansker med å få arbeid, vil studiefinansiering være særlig sentralt. NOU 1983:63 uttrykte at den økonomiske ekstrabelastning studenter med funksjonsnedsettelse kunne risikere å få, måtte kompenseres av det offentlige. Manneråkutvalget (NOU 2001:22) foreslo å endre forskriften om tildeling av utdanningsstøtte, slik at forlengelse som skyldes funksjonsnedsettelse skulle fullstipendieres. Utredninger har altså foreslått tiltak for å redusere den økonomiske belastningen funksjonsnedsettelse kan medføre.

Formålet med Lov om utdanningsstøtte til elever og studenter (2006) er å bidra til like muligheter til utdanning, sikre samfunnet og arbeidslivet tilgang på kompetanse, og at utdanningen skjer under tilfredsstillende arbeidsforhold, slik at studiearbeidet kan bli effektivt². For å stimulere til fulltidsutdanning blir støtte gitt ut fra søkerens studiebelastning, og det presiseres at utdanningen normalt skal være lagt opp som fulltidsutdanning. Dette innebærer at støtten reduseres tilsvarende studiebelastning. Støtte kan maksimalt gis i åtte år, men det kan bli gjort unntak på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom. Studenter som blir syk midt i semesteret, kan få inntil 40 prosent av lånet omgjort til stipend.

Da den nye studiestøtteordningen trådte i kraft fra studieåret 2002 – 2003, ble lånebeløpet økt fra 7000 kroner til 8000 kroner per måned som basisstøtte. Det ble samtidig innført en kvoteringsordning, hvor lån ble gjort om til stipend på grunnlag av gjennomført utdanning. Det har vært uttrykt bekymring for hvordan studiefinansieringen skal håndteres når studenter på bakgrunn av ulike barrierer og eventuelt fravær på grunn av sykdom, ikke har mulighet til å studere på normert tid (Ovesen, 2005)³. Studenter med funksjonsnedsettelse har også færre muligheter til å bedre økonomien ved lønnet arbeid. I Statusrapporten for Kvalitetsreformen for høgre

² www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldrens?usr/www/lovdata/all/nl-19850426-021.html Tatt ut 24.05.2006

³ www.ffe.no/?dokId=2334 Tatt ut 31.01.2006

utdanning (St.meld.nr. 7 2007-2008) diskuteres finansiering. Rapporten trekker blant annet fram at studenter med funksjonsnedsettelse kan bli forsinket i studiene på grunn av mangelfull tilrettelegging. De signaliserer at departementet vil følge opp utdanningsinstitusjonenes arbeid med dette, slik at behovet for særordninger i studiefinansieringen kan reduseres.

Studiefinansiering for funksjonshemmede skjer i dag enten gjennom Statens lånekasse for utdanning (Lov om utdanningsstøtte) eller som yrkesrettet attføring gjennom Folketrygden. Nedre aldersgrense for å få attføring ble hevet fra 22 til 26 år i 2004. Begrunnelsen for dette var et økt fokus på at ”attføring skal føre til høvelig arbeid og ikke til utdanning”⁴, og at ungdom i vanlig utdanningsalder skal finansiere kostnader til utdanning gjennom det ordinære utdanningssystemet, altså gjennom Lånekassen og ikke Folketrygden. Unntak er ungdom som vurderes til å være i en vesentlig annen utdannings situasjon enn annen ungdom, som på grunn av funksjonsnedsettelse bør få attføring for å bedre utsiktene til å få arbeid. Stjernøutvalget (NOU 2008:3) mener at ansvarsdelingen mellom Lånekassen og NAV må avklares, fordi ”Statens lånekasse for utdanning ikke har ordninger som dekker opp for merutgifter funksjonshemmede studenter måtte ha”⁵.

Lov om universiteter og høyskoler (2005) har som formål å legge til rette for kvalitet i høyere utdanning. Loven gir blant annet utdanningsorganisasjonenes styre ansvar for studentenes læringsmiljø, der arbeidsmiljøet skal være forsvarlig med hensyn til studentenes helse, sikkerhet og velferd. Utdanningsinstitusjonene er pålagt å opprette læringsmiljøutvalg, som skal bidra til at bestemmelser om læringsmiljøet blir fulgt, som at det er utformet etter prinsippet om universell utforming (§4-3 nr. 3). I følge ”Nasjonal pådriver” gjenstår det mye kartlegging og utbedring av fysisk tilgjengelighet i eksisterende bygg (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2007). Fysisk tilgjengelighet handler om lokaler som lesesaler, datasaler, grupperom, bibliotek og kantine, som fortsatt har dårlig tilgjengelighet mange steder. Det samme gjelder tilgjengelighet til læringsmiljøet. I lovens § 4-3 nr. 5 understrekes

⁴ www.nav.no/1073743386.cms?kapittel=7 Tatt ut 11.12.2007

⁵ www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/NOUer/2008/NOU-2008-3/21.html?id=497... Tatt ut 22.01.2008

institusjonens ansvar for tilrettelegging for studenter med særskilte behov, og at dette skal skje så langt det er mulig og rimelig. Hva som ligger i ”så langt det er mulig og rimelig” er ikke presisert, og må derfor avgjøres ved bruk av skjønn på den enkelte institusjon.

Fra og med 2006 er det åpnet for ”tidlig opptak” ved søknad til høyere utdanning (www.universell.no). Ordningen er ment for søkere som har behov for tilrettelegging i forbindelse med studiene, som en tilgjengelig bolig, kommunale tjenester og annen tidkrevende planlegging. Det forutsettes at søkeren er studiekvalifisert innen 1.mars, og gjelder altså ikke for søkere som kommer direkte fra videregående skole og kvalifiseres i løpet av våren.

Reformer innen høyere utdanning har konsekvenser for studenter og ansatte. En intensjon om økt studentgjennomstrømming stiller krav til alle deltakere, og det stiller krav til tilgjengelige studiemiljøer. På den ene siden ser vi et krav om økt effektivitet, og på den andre krav til universelt utformede læringsmiljøer. Hva dette siste innebærer er foreløpig kun beskjedent beskrevet og diskutert i Norge, og er derfor ikke en realitet for de som studerer i dag.

1.3 Parallele diskusjoner

Innholdet i politiske meldinger og føringer gir et inntrykk av at det gjennom hele den beskrevne perioden primært er vektlagt tiltak rettet mot omgivelsene for å øke mulighetene for deltakelse. Når nødvendige tiltak beskrives handler det om endring av eksisterende fysiske omgivelser eller ordninger som eksamen, tilgang til litteratur, transport eller studiefinansiering, som også må gjøres tilgjengelige. I dette avsnittet utdypes to sentrale diskusjoner som har hatt betydning for dette fokuset.

1.3.1 Funksjonshemming

Det har skjedd et perspektivskifte i forståelsen av funksjonshemming i løpet av de siste 25 årene (Gustavsson, Tøssebro, & Traustadóttir, 2005; Hvinden & Halvorsen, 2003; NOU 2001:22; NOU 2005:8; Tøssebro, 2004b). Dette har hatt betydning for lovgivning

innenfor feltet, og trolig også for tenkningen om høyere utdanning. Tilgjengelighet og inkludering fremheves. Funksjonshemming forstått som en medisinsk eller biologisk egenskap ved individet er i offisiell politikk overtatt av en relasjonell forståelse, der personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet i møte med omgivelsene (St.meld.nr. 40 2002-2003). Endringen benevnes også "the environmental turn" (Tøssebro & Kittelsaa, 2004). Den representerer en måte å forstå funksjonshemming på, hvor omgivelsenes betydning for deltakelse har fått økt vekt. Perspektivskiftet har ført til en funksjonshemmingspolitikk nasjonalt og internasjonalt som i større grad enn før vektlegger rettigheter (Hvinden & Halvorsen, 2003). Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008), og FN-konvensjonen for rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (2006)⁶ er eksempler på dette.

På tross av en politisk vedtatt relasjonell forståelse av funksjonshemming, er tidligere og andre forståelser fortsatt fremtredende. De fleste mennesker har en formening om hva funksjonshemming er, og Tøssebro (2004a) mener denne knytter seg til et biomedisinsk perspektiv. Söder (i Gustavsson, 2004) kaller dette kliniske perspektivet essensialistisk. Det knytter funksjonshemming til kroppen, som har en skade, sykdom eller kroppslig avvik, og som trenger behandling og rehabilitering for å kunne tilpasse seg omgivelsene.

I sin gjennomgang av funksjonshemmingsforskning i Skandinavia og Storbritannia fant Gustavsson (2004) tre typer teoretiske perspektiver på funksjonshemming. Det ene har fokus på hva funksjonshemming er, og hvordan det kan bli forstått, og de to andre analyserer funksjonshemming med et mer åpent analytisk fokus. Det første teoretiske perspektivet er det Söder, som beskrevet over, kaller essensialistisk, som han knytter til både den "kliniske" og den "sosiale" modellen. I den sosiale modellen finner vi et skille mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Funksjonshemming er et resultat av barrierer, som økonomiske, politiske, fysiske og sosiale, som kommer på toppen av funksjonsnedsettelsen (Barnes, Oliver, & Barton, 2002).

⁶ <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/aktuelt/nyheter/2008/fn-konvensjonen-om-rettighetene-til-menn.html?id=525372>. Tatt ut 20.01.2009

Storbritannia har vært ledende i diskusjonen om, og arbeidet med å fremheve den sosiale modellen for forståelse av funksjonshemming (Shakespeare, 2006). Fordi samfunnet defineres som problemet, ser tilhengere av modellen etter politiske og kulturelle måter å få fram forandringer på (Barnes Oliver, & Barton, 2002). De hevder at funksjonshemmede er en undertrykket sosial gruppe, og at det er samfunnet som undertrykker (Shakespeare & Watson, 2001). Undertrykkelsen synliggjøres gjennom menneskeskapte omgivelser som hus, transport og utearealer, og kalles av noen for en institusjonell diskriminering (Barnes, 2003).

Samtidig har mange reagert på at den sosiale modellen ikke tar opp i seg funksjonsnedsettelsen og plagene som kan følge av denne. Flere hevder at folk opplever seg funksjonshemmet *både* på grunn av sosiale barrierer og av funksjonsnedsettelsen (Shakespeare & Watson, 2001; Thomas, 2002; Shakespeare, 2006). Thomas (1999) understreker dette ved å hevde at funksjonshemmende barrierer i tillegg har psykologiske og emosjonelle følger. Den sosiale modellen viser at begrensingene personen erfarer skyldes samfunnet, at det kan ses som en konsekvens av samhandling mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse (Thomas, 2002). Kritikerne av den sosiale modellen nærmer seg på denne måten den relasjonelle modellen, som er sentral i nordisk politikk (Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir, 2005). Den grunnleggende ideen her er at både relasjoner mellom individet og omgivelsene og mellom ulike individer, skaper funksjonshemming.

Denne avhandlingen utforsker hverdagen til studenter med nedsatt funksjonsevne. På bakgrunn av eksisterende kunnskap, forventes det at studenten i samhandling med både fysiske og sosiale omgivelser vil møte barrierer, som gjør deltakelse komplisert eller umulig. For å forstå studentens erfaringer vil det være nødvendig å søke å integrere kunnskap fra ulike analytiske nivåer, og å kombinere både individuelle og sosiale aspekter av funksjonshemming. Dette innebærer blant annet at individuelle erfaringer med funksjonsnedsettelsen, som for eksempel smerter, kan ha betydning for opplevd funksjonshemming, på samme måte som et krevende møte med en offentlig etat. Det er mulig at jeg ut fra dette heller mot det Danermark (i Gustavsson 2004) kaller kritisk realisme i forståelsen av funksjonshemming, uten at dette er et sentralt poeng. Det

sentrale må være å ikke overse forhold som kan hindre ønsket deltakelse, enten dette handler om individuelle eller omgivelsesmessige faktorer, men søke å lage en forståelse som kombinerer ulike analytiske nivåer gjennom en åpenhet i forståelsen av fenomenet.

1.3.2 Ideer om et barrierefritt samfunn

I denne avhandlingen søkes det kunnskap om erfaringer fra deltakelse i studentlivet. Deltakelse beskrives nasjonalt og internasjonalt som sentralt i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne, og kan forstås som:

... muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad og etter eget ønske (NOU 2001:22 s.18).

Mange av de hindringer enkeltpersoner møter, handler om at omgivelsene ikke er skapt med tanke på den naturlige variasjonen av funksjonsevne som finnes i befolkningen. I LINK-prosjektet, som fokuserte på studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, presiserer Knarlag og Jacobsen (2000) at tilgjengeligheten handler om en total studiesituasjon, både fysisk, pedagogisk og sosialt. De mener at tilgjengelighet ”må kunne defineres som faktorer som gjør det mulig å delta og ha utbytte på lik linje med andre til tross for en funksjonshemming” (s.65).

Tilgjengelighet er beskrevet som en samfunnsmessig rettighet, som må forstås i lys av universell utforming og dermed omfatte alle (NOU 2001:22). Det er også forstått som ”en målsetting eller et ideal” (s.41), som innebærer at alle sikres muligheter for deltakelse gjennom måten omgivelsene er utformet på. I utredningen om Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne (NOU 2005:8), knyttes tilgjengelighet til likeverd og demokrati, som også understreker en forståelse av funksjonshemming med vekt på spørsmål om rettigheter, universell utforming og anti-diskriminering. På denne måten har begrepet tilgjengelighet endret forståelse fra å bli assosiert med spesialløsninger for funksjonshemmede, eller med detaljspesifikasjoner i regler og forskrifter (Byggforskserien, 2001), til like rettigheter.

Universell utforming, som skal ligge til grunn for utforming av utdanningsinstitusjonenes læringsmiljøer, defineres av Miljøverndepartementet (2007) som:

... utforming av produkter og omgivelser på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming .

På 1980-tallet startet prosessen som ble betegnet som universell utforming, med arkitekten Ron Mace og Center for Universal Design ved North Carolina State University, som sentrale aktører (Ostroff, 2001). Endringen innen designbevegelsen skjedde parallelt med endringer i sosialpolitikken, og det beskrives et fokusskifte fra estetikk til mer inkluderende tiltak i omgivelsene (Asmervik, 2001; Ostroff, 2001).

Også prosessene rettet mot en mer inkluderende design har hatt mange kritikere og utviklet seg i ulike retninger. Mange mener at det tekniske har fått for mye plass. Dette skal ha ført til at ideene om inkludering, likhet og livskvalitet forsvinner, og at sosial deltakelse gir respekt og hindrer stigma (Imrie & Hall, 2001; Steinfeld & Tuke, 2002; Moore, 2002). Begrepsbruken i tilknytning til det å skape tilgjengelige omgivelser, har derfor variert. I sentral litteratur om universell utforming, finner vi begreper som "universal design", "inclusive design" og "accessible design" når en snakker om design som vektlegger likhet og sosial rettferdighet gjennom det som skapes (Christophersen, 2002; Ostroff, 2001). I en resolusjon fra Europarådet føyes "design for all", "integrated accessibility", "barrier-free design", "transgenerational design" og "accessability for all" til listen over begreper som henger sammen med universal utforming (Committee of Ministers, 2007).

Det sentrale i dette er ikke hvilke begreper som brukes, men hvordan begrepene etter hvert blir oppfattet. I Norge beskrives universell utforming som en strategi for planlegging og utforming av produkter og omgivelser (Miljøverndepartementet, 2007). Begrepet knyttes til intensjoner om inkludering, likestilling og deltakelse, og det forutsettes at løsningene kan brukes av alle uten behov for spesielle tiltak for den enkelte (ibid). Den oppmerksomheten universell utforming har fått gjennom denne definisjonen,

de sju prinsippene, og blant annet arbeidet med tilgjengelighetsmaler⁷, kan likevel gi et inntrykk av at de vanskene personer med redusert funksjonsevne møter, kan løses ved bruk av strategien universell utforming. Samtidig presiseres det at det i noen situasjoner vil være nødvendig med spesiell utforming eller tekniske hjelpemidler⁸.

Universell utforming blir av noen omtalt som en utopisk forestilling (Shakespeare, 2006; Steinfeld & Tauke, 2002). Steinfeld og Tuke (2002) fremhever at det positive med universell utforming er at det gir uttrykk for optimisme og idealisme. Det uttrykker både et ønske om forandring og om en kritikk av det bestående. På den andre siden kan det også formidle at målet er umulig å nå, at det er naivt, og at en ikke klarer å skille fantasi fra virkelighet.

Shakespeare (2006) knytter diskusjonen om universell utforming til sin kritikk av den sosiale modellen, som skiller mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming, og hevder at funksjonshemming kan fjernes gjennom forandringer i omgivelsene. Han mener at dette ikke er mulig, samtidig som han trekker fram to grunner til å fokusere på barrierer i omgivelsene. For det første fordi tilgjengelige omgivelser reduserer sosial eksklusjon. For det andre mener han at det å se hvordan fysiske omgivelser hindrer personer med funksjonsnedsettelse, er et kraftig symbol på hvordan enkelte blir funksjonshemmet av omgivelsene. Samtidig gir han eksempler på at det ikke er mulig å fjerne alle barrierer, slik talsmenn for den sosiale modellen hevder. Det å fjerne barrierer for noen, kan føre til nye for andre. Med dette framhever Shakespeare (2006) viktigheten av å være nyansert i forhold til hvor nært en kan nå det barriere-frie samfunnet.

Studenter med funksjonsnedsettelse skal i følge lovverket ha muligheter til deltakelse som andre. Inkludering og deltakelse er i dette to nærliggende begreper, som begge beskriver prosesser, men hvor jeg forstår deltakelse også som et mål. Inkludering fokuserer på tiltak rettet mot omgivelsene (Tøssebro, 2004b), og i høyere utdanning handler dette om at læringsmiljøet så langt det er mulig og rimelig skal være universelt

⁷ www.shdir.no/deltasenteret

⁸ <http://www.shdir.no/vp/template/verl-0/print.jsp?articled=5973§ionId=473> Tatt ut 18.12.2007

utformet (Lov om universiteter og høyskoler, 2005). Et universelt utformet læringsmiljø tar hensyn til mangfoldet blant studenter når det gjelder forelesninger, utforming av møbler, informasjonssystemer, litteraturtilgang og lignende (Knarlag, 2008). Også annen lovgivning er ment å øke mulighetene for deltakelse, som Tilgjengelighets- og diskrimineringsloven (2008), en ny plan- og bygningslov med økte krav om universell utforming, og FN-konvensjonen om menneskerettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (2006), som ber statene virkeliggjøre retten til høyere utdanning, uten diskriminering. Norge sikter mot å ratifisere konvensjonen i 2010.

Lovverk og planarbeider understreker en endring fra å forstå funksjonshemming som et individuelt problem, til å forstå individets manglende deltakelse som et resultat av manglende rettigheter. Samtidig vet vi at planer og lovendring ikke nødvendigvis endrer folks atferd, og at den funksjonshemming enkeltindividet erfarer, er et resultat både av samhandling med de fysiske omgivelsene og med andre mennesker.

1.4 Studenters hverdag

Oversikter fra OECD viser at antall studenter i Europa har økt sterkt de siste 20 årene⁹, og at hver annen ungdom i dag vil starte på en høyere utdanning. I Norge er det 29 prosent i aldersgruppen 19 – 24 år som er i høyere utdanning, og en av fire nordmenn har høyere utdanning i dag¹⁰. Når unge skal velge fagområde lytter de til råd fra foreldre. De diskuterer med, men lar seg nødvendigvis ikke påvirke, av venner (Stud.Mag. 2006)¹¹ Det er interessene som styrer studievalg. Studiestart innebærer nye utfordringer. Mange bor for seg selv for første gang, og er kanskje flyttet fra hjemstedet til en bolig som de skal dele med andre og ukjente studenter. Matlaging, klesvask og økonomi skal håndteres, og en har forventninger til det sosiale studentlivet. Det levde livet leves aldri isolert. Hverdagen er i større eller mindre grad påvirket av forhold i omgivelsene. For

⁹ www.ssb.no/magasinet/analyse/art-2006-01-25-01.html Tatt ut 31.03.2006

¹⁰ www.ssb.no/utdanning_tema/main.shtml Tatt ut 31.03.2006

¹¹ StudMag undersøkelsen utføres av TNS gallup i samarbeid med NIFU STEP, Studier av innovasjon og utdanning, på oppdrag av Aftenposten, Bergens Tidende, Fædrelandsvennen og Stavnger Aftenblad.

mange studenter struktureres dagene og studiene av forelesninger, arbeid i grupper og innlevering av mappebidrag.

Ved universiteter og høyskoler blir nye studenter møtt med et omfattende fadderprogram, med målsetting om å bli kjent med andre studenter og med studiestedet. Programmet består av et utall aktiviteter, som forutsetter en tilstedeværelse, en mulighet til å være aktiv store deler av døgnet, kunne forflytte seg raskt og kommunisere med ukjente. I en mestringsguide for tunghørte studenter, oppfordres de til deltakelse nettopp i slike arrangementer, fordi dette gir mulighet for nye sosiale relasjoner¹² (Kjeka, 2008). Sosiale relasjoner blir i mange studier fremhevet som sentralt, som noe studentene prioriterer og er tilfredse med (Nedregård, 2007; Ugreninov & Vaage, 2006; Vigeland, 2001).

Det kan samtidig se ut som det sosiale nettverket mellom studentene er blitt noe svekket etter Kvalitetsformen (Michelsen & Aamodt, 2007). Studentene har mindre personlig kjennskap til lærerne, samtidig som det er mer kontakt mellom studenter og lærere. Dette kan skyldes den digitale hverdagen, som medfører at kommunikasjon kan skje på flere måter, og ikke nødvendigvis ved direkte kontakt (ibid). Det kan også skyldes at de er mindre tilstede på studiestedet (Michelsen & Aamodt, 2007; Ugreninov & Vaage, 2006), fordi mer av tiden brukes på oppgaveskriving, at de fleste har egen pc, og nettilgang til lærestedet.

Kvalitetsreformens fokus på økt effektivitet og større gjennomføringsgrad, kan på ulike måter virke inn på trivsel i studiene. Selv om studentene er mindre tilstede ved studiestedet, uttrykker de at de trives der, uavhengig av alder, kjønn og utdanningsinstitusjon (Ugreninov & Vaage, 2006). Tid brukt på studiene varierer, og det er en klar sammenheng mellom tilstedeværelse på studiestedet og tidsbruk (Aamodt, Hovdhaugen & Opheim, 2006). De som var tilstede hver dag brukte over 30 timer per uke på studiene, mens de som var tilstede 1-2 dager i uken brukte 20 timer på studiene. Jevnt over bruker studentene 30 timer til organiserte studieaktiviteter og egenstudier (Hovdhaugen, 2004; Michelsen & Aamodt, 2007; Nedregård, 2007; Ugreninov &

¹² <http://www.hlfu.no/artikler/mestringsguide-for-tunghoerte-studenter.aspx> Tatt ut 12.06.2008

Vaage, 2006; Vabø & Aamodt, 2005). Det er større krav til innsats etter Kvalitetsreformen, men forskerne kan ikke påvise økt studieinnsats (Michelsen & Aamodt, 2007), og studieinnsatsen varierer til dels mye mellom fagene (Michelsen & Aamodt, 2007; Nedregård, 2007; Vabø & Aamodt, 2005).

Evaluering av Kvalitetsreformen viser at studentene får mye tilbakemelding (Aamodt, Hovdhaugen, & Opheim, 2006). Lærerne oppleves mer tilgjengelige, og det er et tettere og mer forpliktende forhold mellom student og lærested. Studentene er mer forbeholdne når det gjelder kvaliteten på tilbakemeldingene. Det er uklart om de beskrevne endringene har ført til endringer i andelen som gjennomfører en normal studieprogresjon. Michelsen og Aamodt (2007) fant at produktiviteten i studiepoeng var bedre enn før reformen, mens Ugreninov og Vaage (2006) fant at andelen som har lavere studieprogresjon tvert i mot er høyere i 2005 enn i 1998, henholdsvis 10 og 16 prosent. Forfatterne mener at dette kan ha sammenheng med økt alder i studentgruppen. En kan også tenke seg at noe av årsaken kan skyldes flere studenter med nedsatt funksjonsevne. Frafallet fra studiene har derimot sunket blant de yngste, mens det har økt blant de eldste (over 35 år).

De fleste studentene (87 prosent) vurderer egen helse som god (Ugreninov & Vaage, 2006). Samtidig har en av fire langvarig sykdom eller lidelse, og for 42 prosent av disse har dette konsekvenser for studiesituasjonen. I helse- og trivselsundersøkelsen i Trondheim (Nedregård, 2007) fant man at de vanligste fysiske plagene er allergi/astma/eksem, nedsatt syn, muskelplager og hodepine/migræne. Bare unntaksvis har helseplagene hatt konsekvenser for studieaktivitetene.

Funksjonshemming er ikke et tema som berøres i rapportrekken om evaluering av kvalitetsreformen (Michelsen & Aamodt, 2007). I studier av frafall fra studiene (Hovdhaugen & Aamodt, 2005; Hovdhaugen & Aamodt, 2006) er diskusjon om funksjonshemming også fraværende. Når det gjelder frafall, er det kjønn, alder og sosial og geografisk bakgrunn som har betydning, mens sykdom eller funksjonsnedsettelse ikke nevnes (Hovdhaugen & Aamodt, 2006). Studien av frafall fra universitetet (Hovdhaugen & Aamodt, 2005), har enkelte spørsmål om helse, sykdom og

tilrettelegging, mens funksjonshemming ikke diskuteres. Blant studentene som hadde midlertidig avbrudd i studiene, skyldtes dette i 9 prosent av tilfellene sykdom, hvor 3 prosent mente at lærestedene kunne ha tilrettelagt bedre for studenter med nedsatt funksjonsevne.

Studentenes psykiske helse er dårligere enn i befolkningen for øvrig, og det er grunn til å tro at studiesituasjonen, og særlig studentenes økonomiske situasjon, er hovedårsaken til dette (Ugreninov & Vaage, 2006). Tall fra helse- og trivselsundersøkelsen i Trondheim (Nedregård, 2007) viser at om lag hver femte student har mulige angstlidelser, og dette er i betydelig grad relatert til studiesituasjonen. De bekymrer seg i større grad for både studier og økonomi i 2007 sammenlignet med 2004. Kostnadene ved å bli forsinket har økt, fordi stipendiet i Lånekassen er progresjonsavhengig (Aamodt, Hovdhaugen & Opheim, 2006). Dette kan for noen innebære økt bekymring, med konsekvenser for psykisk helse. Man vet ikke om den nye finansieringsordningen har hatt innvirkning på studieprogresjonen, men man vet at flere får økonomisk støtte fra familien (Michelsen & Aamodt, 2007).

En større andel av studentene har arbeid ved siden av studiene, og de har høyere inntekt etter Kvalitetsreformen enn før (Hovdhaugen & Aamodt, 2006). Levekårsundersøkelsen viste at 56 prosent av studentene hadde arbeid ved siden av studiene (Ugreninov & Vaage, 2006), mens helse- og trivselsundersøkelsen (Nedregård, 2007) viste at dette gjaldt fire av ti studenter i Trondheim, hvor tre av fire også hadde feriejobb.

Den kunnskap som presenteres viser ikke store endringer i studiehverdagen fra før Kvalitetsreformen. De endringene man ser, kan ha sammenheng med økende grad av digitalisering. Sosiale relasjoner vurderes som sentralt og som tilfredsstillende. Studentene vurderer helsen sin til overveiende god, samtidig som flere har dårlig psykisk helse, noe som kan relateres til studiesituasjonen. Når flere har betalt arbeid i tillegg til studiene, kan dette fortelle om en generell utgiftsøkning som studiefinansieringsordningen ikke tar høyde for, og om en generell økning i studentenes forbruk.

1.5 Studenter med nedsatt funksjonsevne

Studenter med nedsatt funksjonsevne er en del av de foran nevnte studienes materiale, uten at deres situasjon er gjort rede for. I dag går ungdom med nedsatt funksjonsevne på skole sammen med andre jevnaldrende i nærmiljøet, får studiekompetanse og planlegger videre utdanning eller arbeid. De har mål om å være i arbeid, stifte familie og få barn, og opplever dette som gjennomførbart (Grue, 2001). Høyere utdanning blir for mange derfor en selvfølgelighet og en forutsetning for deltakelse i arbeidslivet, som igjen er sentralt for å kunne leve det livet en ønsker. Samtidig representerer overgangen til høyere utdanning en stor endring, hvor den unge i stor grad blir overlatt til seg selv. Enkelte mener at funksjonsnedsettelsen blir mer tydelig i overgangen til høyere utdanning, fordi en i større grad må argumentere for og dermed tydeliggjøre de ytelser og tilrettelegginger en har behov for. Kjennetegnet en har ved funksjonsvanskene representerer noe uønsket, og det fører også ofte til en oppmerksomhet som heller ikke er ønsket (ibid).

Reportasjer fra studiemiljøer beskriver hvordan enkeltstudenter kan erfare å møte barrierer, som gjør studiehverdagen strevsom og ydmykende, og reduserer læringsutbyttet (Daneshmand, 2005; Daneshmand & Rosa, 2005). De unge blir oppfordret til å satse på høyere utdanning, men har fortsatt ikke like muligheter for deltakelse (NOU 2001:22). De møter hindringer på studiestedet, i bolig, transport og studiefinansiering (ibid.). I tillegg har enkelte behov for tjenester som er lovforankret i kommunale helse- og sosialtjenester. "Nasjonal pådriver" stiller spørsmål ved hvem som skal gi studenten nødvendig hjelp til å finne fram på studiestedet, hjelpe på toaletter og ellers ved forflytning (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2007). Det er også av avgjørende betydning at tjenestene er organisert slik at studenten får nødvendig hjelp for å komme tidsnok til forelesninger.

I Norge foreligger det ikke statistikk på antall studenter som har redusert funksjonsevne (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2007). Den kunnskapen som finnes om dette er kommet fra den enkelte student i forbindelse med spørsmål om tilrettelegging. Rådgivningstjenesten registrerer henvendelser, men man vet ikke hvor mange av den totale studentpopulasjonen som har funksjonsvansker.

Erfaringer fra de siste årene tilsier at antallet øker¹³. På bakgrunn av beregninger fra Trygdeetaten, Kultur- og Utdanningsdepartementet og Mjøsutvalgets beregninger, gjorde LINK-prosjektet (Knarlag & Jacobsen, 2000) en konservativ beregning på et estimert antall. Her antas det at mellom 4 og 5 prosent av studentpopulasjonen hadde behov for omfattende tilrettelegging av studiesituasjonen, noe som innebærer behov for samordning av tiltak mellom ulike miljøer internt og eksternt. Ekstern samordning innebærer samarbeid med sektorer som kommunale tjenester, NAV og lignende. I tillegg ble det antatt, at ytterligere inntil 8 prosent av studentpopulasjonen kunne trenge enklere tilrettelegging, som for eksempel tilrettelegging ved eksamen (ibid). Ved NTNU fikk knapt 1500 studenter tilrettelagt eksamen i 2007, og for 60 prosent av disse var utvidet eksamenstid eneste tilretteleggingstiltak¹⁴. I tilleggundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen oppga 4,7 prosent i aldersgruppen 16-24 år å ha funksjonshemming (Olsen & Van, 2007). Funksjonshemming var her definert som "fysiske eller psykiske helseproblemer av mer varig karakter, som kan medføre begrensinger i det daglige liv" (s.15). Ved egenvurdering av funksjonshemming slik det defineres her, kan en tenke seg at unge med for eksempel dysleksi ikke vil karakterisere seg selv som funksjonshemmet. Dysleksi er samtidig en av de største gruppene som ber om tilrettelegging i høyere utdanning. I tillegg er studenter med nedsatt funksjonsevne noe eldre. En kan derfor anta at antallet studenter med funksjonsnedsettelse er noe høyere enn 4,7 prosent. Sett i forhold til antall studenter som har fått tilretteleggingstiltak (1500 av knapt 20000) ved NTNU i 2007, kan en forvente at minst 5,5 prosent av studentene har nedsatt funksjonsevne.

På midten av 1990-tallet hadde ingen land lovverk i forhold til høyere utdanning og funksjonshemming, og ingen andre nordiske land registrerte antall studenter med funksjonsnedsettelse (Kjellén, 1996). Man vet hvem som har fått støtte og dermed er registrert, men ingen land registrerer dette ved for eksempel opptak. De nordiske landene hadde et lite antall registrerte studenter med nedsatt funksjonsevne under første halvdel av 1990-tallet (ibid). I 1994 var det ved Universitetet i Oslo 800 studenter som ønsket tilrettelagt eksamen, og man beregnet at 2 prosent av studentmassen hadde

¹³ www.universell.no Tatt ut 01.08.2005

¹⁴ Årsrapport fra rådet og rådgivningstjenesten for studenter med funksjonshemming, NTNU. 01.04.2008.

funksjonsnedsettelse (ibid). Fra midten av 70-tallet hadde de ved Universitetet i Oslo forsiktig begynt med tjenester til studenter med funksjonsnedsettelse. Det var et lite antall studenter, og disse strevde i det stille (Nordiska nämnden för handikappfrågor, 1997). I 1975 ble Rådet for funksjonshemmede studenter oppnevnt ved Universitetet i Oslo¹⁵.

I USA beregnes andelen studenter med nedsatt funksjonsevne til 9 prosent av studentmassen (Gamble, 2000; Konur, 2007), mens den i Storbritannia sies å være rundt 5 prosent (Riddell, Tinklin, & Wilson, 2005a; Goode, 2007a). I et samlet materiale fra fire studier i Storbritannia, med til sammen 800 studenter på bachelornivå, var det 5,4 prosent som rapporterte at de hadde nedsatt funksjonsevne (Healey, Bradley, Fuller, & Hall, 2006). Tallene er usikre, og tar utgangspunkt i studenter som krysser av for funksjonsnedsettelse på søknadsskjema for opptak til studiet. Dette gir mulighet for senere å kunne søke Disabled Student Allowences, som et generelt tilskudd pr. år, til ekstra personlig assistanse, tolk eller annet. Man går ut fra at det er en reell økning i antall studenter med nedsatt funksjonsevne, men mener også at noe av økningen skyldes at flere opplever det som lettere å være åpen om funksjonsvanskene i dag enn tidligere (Viney, 2006).

En rapport om funksjonshemming og høyere utdanning i Europa, viser en økning i antall studenter med nedsatt funksjonsevne i løpet av et tiår (OECD, 2003). Økningen varierer mellom landene, men høyere utdanning blir ikke lenger sett som en utopi. I rapporten fremheves arbeid med antidiskriminering, menneskerettigheter, FNs år for funksjonshemmede og en endring i forståelsen av funksjonshemming som sentrale for økningen i studenttallet.

Blant studentene som søker tilrettelegging er de største gruppene studenter med dysleksi eller usynlige funksjonsnedsettelse. Gruppene syn-, hørsels- og bevegelsesvansker utgjør mellom 3 og 6 prosent av studentene med funksjonsnedsettelse (Chard & Couch, 1998; Fuller, Bradley, & Healey, 2004a; Riddell, 1998; Riddell Tinklin, & Wilson,

¹⁵ Inga Bostad, Viserektor. Innlegg om Inkludering og universell utforming ved Universitetet i Oslo, på Nasjonal konferanse om inkluderende læringsmiljø, 9.-11. juni 2008.

2005a). I studieåret 1999/2000 var det i Storbritannia blant studenter med nedsatt funksjonsevne 32,7 prosent som hadde dysleksi, 29,7 prosent hadde ikke synlig funksjonsnedsettelse, 3,5 prosent var synshemmet eller blind, 5,8 prosent døv eller hørselshemmet, 4,4, prosent hadde bevegelsesvansker, 3,3 prosent hadde psykiske vansker, 7,3 prosent sammensatte vansker og 13 prosent andre funksjonsnedsettelser (Riddell Tinklin, & Wilson, 2005a).

Med en relasjonell forståelse av funksjonshemming kan det vurderes som lite relevant å finne fram til det antall studenter vi snakker om her. Antallet vil være i stadig endring fordi en mulig funksjonshemming henger sammen med barrierer i omgivelsene. Samtidig kan en oversikt over antall studenter brukes som argument for nettopp å gjøre læringsmiljøet universelt utformet, fordi tall ofte etterspørres.

For mange av studentene med nedsatt funksjonsevne vil tilgjengelige boliger være av like stor betydning som et tilgjengelig læringsmiljø. Antall tilrettelagte boliger er vurdert til å være for lavt (Christophersen & Gulbrandsen, 2000). Det signaliseres at antall studentboliger som kan brukes av alle skal økes, og utdannings- og forskningsdepartementet legger til grunn at ti prosent av tilsagnene som fordeles årlig skal brukes til bygging av studentboliger tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne (St.meld. nr. 40 2002-2003). I 2005 var 44 av 6000 boliger tilrettelagt for bevegelsehemmede ved Studentsamskipnaden i Oslo. I Trondheim var antallet universelle boliger 186 av ca. 3000 i 2006. Av disse hadde 25 tilpasset kjøkken, og 150 rullestoltilpasset WC/bad¹⁶.

Også andre satsninger har innvirkning på hvordan studenter med nedsatt funksjonsevne erfarer dagliglivet. Fra 1998 har det vært en politisk satsning på utviklingsprogrammer innenfor universell utforming (Planlegging for alle 1998-2001, Handlingsprogram for universell utforming 2002, Regjeringens handlingsprogram for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne – plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder 2004). Handlingsplanene har både rettet oppmerksomheten mot

¹⁶ SiT info, pr. e-post 06.06.2006

bevisstgjøring og opplæring av beslutningstakere og ansatte i offentlig forvaltning, og stimulert og støttet konkrete prosjekter innen ulike sektorer. Forskningsprogrammet IT-Funk har som formål å øke tilgjengelighet og universell utforming på feltet informasjons- og kommunikasjonsteknologi¹⁷.

DELTA-senteret (Statens kompetansesenter for deltakelse og tilgjengelighet for funksjonshemmede), har ”opplæring” som ett av sine fire satsningsområder. På oppdrag fra DELTA-senteret er utvalgte områder ved universitetene blitt kartlagt (Christophersen & Denizou, 2000a), og det er utviklet en ”tilgjengelighetsmal” (Christophersen & Denizou, 2000b). Kartleggingen konkluderer med at mye er ugjort, og at transport er særlig dårlig. Statsbygg kartla sine bygg i 2005 – 2006, og informasjon om tilgjengelighet i offentlige bygninger finnes i databasen www.byggforalle.no. Før dette fikk Det teologiske fakultet gjort en kartlegging av tilgjengeligheten ved fakultetet, inkludert konkrete forslag til utbedringer (Konstali, 2004).

Denne avhandlingen søker ytterligere kunnskap om hvordan studiesituasjonen kan erfares for studenter med nedsatt funksjonsevne. Studiesituasjonen påvirkes av forhold på og utenfor studiestedet. Derfor er kunnskap om dette nødvendig for å forstå sammenhenger mellom funksjonshemming og ønsket deltakelse.

1.6 Høyere utdanning og arbeid

Personer med nedsatt funksjonsevne har ofte færre muligheter for valg av utdanning, blant annet fordi de i mindre grad enn andre kan satse på praktiske yrker. Grue (2001) mener at de unge bør satse på høyere utdanning, og Hanssen (2003) mener jo høyere, jo bedre. Samtidig er andelen som har fullført universitet eller høyskole dobbelt så stor blant ikke-funksjonshemmede (36 prosent) som blant personer med funksjonsnedsettelse (18 prosent) (Hanssen, 2003). Basert på funn og analyser av data fra Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser fra 2001, 2004 og 2005, viser Jørgensen og Clausen (2007), at det blant funksjonshemmede menn er 11 prosent som

¹⁷ www.itfunk.org Tatt ut 04.02.2009

har høyere utdanning, mens dette tallet er 17 prosent blant funksjonshemmede kvinner. Funksjonshemmede avslutter oftere på bachelor-nivå, og går mer sjelden videre til utdanning på master- og phd-nivå (Bliksvær & Hanssen, 2006).

Høyere utdanning øker mulighetene for sysselsetting. I 2007 var drøyt 77 prosent av befolkningen mellom 16 og 66 år sysselsatt, mens dette gjaldt drøyt 45 prosent blant personer med nedsatt funksjonsevne (Olsen & Van, 2007). For personer med funksjonsnedsettelse som har utdanning på universitetsnivå, ligger yrkesdeltakelsen på 57 prosent (Bliksvær & Hanssen, 2006). Samtidig viser undersøkelse fra Norge og Storbritannia¹⁸ at en av fire funksjonshemmede som ikke er sysselsatt, ønsker å delta i lønnet arbeid. I begge landene har personer med nedsatt funksjonsevne lavere utdanning enn befolkningen for øvrig. Undersøkelser i utvalgte OECD-land viser også at arbeidsledigheten er lavere hos personer med nedsatt funksjonsevne som har høyere utdanning, enn hos personer med funksjonsnedsettelse uten høyere utdanning (OECD, 2003).

Sysselsettingsprosenten øker med stigende utdanningsnivå for alle, men dette gjelder særlig for personer med nedsatt funksjonsevne (Grue, 2001; Hanssen, 2003; Olsen & Van, 2007; Eide & Gundersen, 2004). Den betydning utdanning har for personer med nedsatt funksjonsevne og deres deltakelse i arbeidslivet, er to til tre ganger større enn tilsvarende betydning for den ikke-funksjonshemmede del av befolkningen (Bliksvær & Hanssen, 2006). Sammenhengen mellom utdanningsnivå og deltakelse på arbeidsmarkedet er sterk i Norge og i andre europeiske land, og høyere utdanning kan være en av de mest virksomme strategier for å øke funksjonshemmedes arbeidsmuligheter (ibid).

1.7 Fokus i avhandlingen - Å studere det folk gjør

Dette kapitlet har beskrevet forhold som danner bakgrunnen for temaet i avhandlingen. Endrede perspektiver i politikk og samfunn, en relasjonell forståelse av

¹⁸ www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=GenerellArtikkel&cid=1164959557... Tatt ut 06.12.2006

funksjonshemming, og økt oppmerksomhet på omgivelsenes utforming og på rettigheter, kan gi muligheter for en inkluderende høyere utdanning. På tross av at antallet øker, har sektoren fortsatt få studenter med funksjonsnedsettelse, og sannsynligheten er stor for at barrierer stenger mange ute. Kunnskap fra forskning om funksjonshemming og hverdagsliv, gir indikasjoner om at studenter med funksjonsnedsettelse møter andre utfordringer enn studenter flest, men vi mangler kunnskap om situasjonen deres i høyere utdanning (Wendelborg, 2006). Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (2007) etterlyser også mer kunnskap om tilretteleggingstiltakene og deres effekt, samt om utdanningsforløpet totalt. Denne avhandlingen har til hensikt å bidra til økt kunnskap om disse områdene.

Fenomenet som skal utforskes er hverdagen til studenter som har redusert funksjonsevne, hvor mulige sammenhenger mellom funksjonshemming og ønsket deltakelse er i fokus. Spørsmål om hva som fremmer og hemmer aktiv deltakelse, og prosesser knyttet til dette er sentralt. Intensjonen og forventningen til meg selv er at dette skal kunne brukes i videre arbeid med å gjøre høyere utdanning til en reell mulighet for alle med studiekompetanse. I tillegg vil prosjektet utforske funksjonshemming på en arena hvor dette er gjort i liten grad fram til nå. Det betyr at prosjektet også kan gi kunnskap som kan føyes til andre studier av hverdagslivet til personer med redusert funksjonsevne.

For å 'få tak i' det levde livet, hverdagen slik den erfares, må studentenes perspektiv være det som gjør dette mulig. Forskere innenfor 'disability studies' hevder at dette er sentralt for også å kunne gjøre emansipatorisk forskning. Jeg har ingen intensjon om at prosjektet skal ha en frigjørende effekt, men en kan tenke seg at det å fokusere på temaet, kan øke bevisstheten om funksjonshemmende forhold i omgivelsene.

Hverdagen består av synlige og usynlige gjøremål, som er av større og mindre betydning for den enkelte. Det er likevel slik at det er de daglige rutinene som bestemmer store deler av livets innhold (Mårtensson, 1979). I studier av hva folk gjør er det nødvendig også å studere kontekstuelle forhold. Uten disse vil ikke det vi gjør gi mening (Harvey & Pentland, 2004). På samme måte må en studere interaksjonen

mellom person og kontekst for å forstå funksjonshemming (Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir, 2005).

Det er forhold knyttet til studiesituasjonen som er det sentrale i presentasjonen av denne hverdagen. Begrepet hverdag blir gitt flere forståelser. Gullestad (2000) mener at begrepet har mange dimensjoner, der den ene handler om ”den daglige organisering av oppgaver og virksomheter” (s.18), og den andre om ”hverdagslivet som erfaring og livsverden” (s.18). Videre vektlegger Gullestad at mennesket streber etter integrasjon gjennom å skape og forholde seg til en livsverden. Integrasjonsarbeidet går på tvers av samfunnssektorer, og hun understreker at begrepet hverdag ikke er knyttet til en bestemt institusjon eller lokalitet. Av dette forstår jeg at dette er en kontinuerlig prosess, gjennom påvirkning av erfaringer i daglige aktiviteter. Ellegård (2001b) beskriver hverdagen som skapes gjennom en uavbrutt strøm av aktiviteter, som skjer på ulike plasser. For henne innebærer dette at hverdagen både er arbeidstid og fritid. Dette innebærer blant annet at alle hverdagens aktiviteter inngår, også det trivielle, som kan ha viktige funksjoner og derfor må tydeliggjøres (Ellegård & Wihlborg, 2001). I denne avhandlingen er hverdagslivet eller dagliglivet forstått som det levde livet, hvor den ene aktiviteten avløser den andre, på ulike plasser og i ulike sosiale sammenhenger, og hvor den enkeltes erfaringer skaper hverdagen slik den oppleves. Begrepet studiehverdag forstås her som den delen av hverdagen som har en direkte sammenheng med studiet, med tilgjengelighet til studiested og faglig arbeid.

Hverdagsstudier handler om å se på komplekse sammenhenger, og mest sannsynlig oppdage selvsagtheter. Dette kan innebære at en går inn i på forhånd kjente landskap. Da er utfordringen å se detaljer og rette oppmerksomheten også mot forhold som en har en inneforståthet i forhold til. Studentene som deltar her lever i et samfunn som har aktiv deltakelse som mål, og inkludering som en strategi. Min intensjon er, gjennom å studere studentenes hverdagsliv, å skape en forståelse for ulike forhold som kan innvirke på deres muligheter for aktiv deltakelse i studiesituasjonen.

1.7.1 Spørsmål i avhandlingen:

1. **Hverdagslivet til studenter som har nedsatt funksjonsevne.** Hva fyller de tiden med? Hva skiller denne hverdagen fra andre studenters hverdagsliv? Hvilke prioriteringer gjør de for å muliggjøre ønsket deltakelse, og hvordan kan en forstå betydningen dette har? Hvilke aktiviteter utelates, og hvilke prosesser kan knyttes til dette?
2. **Sammenhenger mellom funksjonshemming og ønsket deltakelse.** Hvilke hindringer møter studentene, og hva karakteriserer disse? I hvilken grad og på hvilken måte begrenser de ønsket deltakelse? Hvordan opplever og håndterer studentene dette? Hvordan kan man forstå konsekvensene dette får for ønskelig og nødvendig deltakelse? Hvilke forhold fremmer deltakelse? Hvordan erfares dette, og hvilken betydning kan det få?

1.7.2 Oppbygging av avhandlingen

I **kapittel 2** sammenfattes og presenteres forskning om høyere utdanning og funksjonshemming, med vekt på studier som har søkt studentenes erfaringer. I **kapittel 3** redegjøres det for avhandlingens analytiske tilnærminger. De teoretiske perspektiver og begreper som brukes i analysen er hentet fra Hägerstrands tidsgeografiske perspektiv, Giddens struktureringsteori og Goffmans teori om stigma. Sentrale trekk ved perspektivene presenteres, og motsetninger mellom dem vurderes opp mot hvor hensiktsmessige de er i bruk for å belyse og forstå empirien. **Kapittel 4** beskriver design og metode, og diskuterer utfordringer og dilemmaer i gjennomføringen. Metoder som ble brukt er en tidsgeografisk dagbok (Ellegård og Nordell 1997), kvalitativt intervju og fokusdiskusjoner. Her gis også en presentasjon av deltakerne i prosjektet. Fra **kapittel 5 til og med kapittel 10** presenteres og diskuteres empirien. **Kapittel 5** gir en oversikt over studentenes hverdagsliv, med utgangspunkt i beskrivelser av deres aktivitetsmønstre. **Kapittel 6** trekker fram utfordringer i søkeprosessen til høyere utdanning. **Kapittel 7** omhandler studentenes ulike erfaringer med muliggjørende og begrensende strukturer i læringsmiljøet, mens **kapittel 8** viser hvordan strukturene manifesteres i spørsmål om offentlige tjenester. I **kapittel 9** diskuteres erfaringer fra

situasjoner hvor ”annerledesheten” møter det ”normale”, og hvordan studentene velger å håndtere situasjonene. **Kapittel 10** belyser studentenes motivasjon for studiene, og utfordringer og gleder i vennskapsforhold. Til slutt, i **kapittel 11**, oppsummeres de forhold som gjennom avhandlingen har vist seg å begrense og muliggjøre aktiv deltakelse i en ønsket studietilværelse. Til slutt diskuteres det jeg mener er en underliggende forventning om normalitet i høyere utdanning,

2 Tidligere forskning

I dette kapitlet redegjøres det for eksisterende kunnskap på forskningsfeltet funksjonshemming og høyere utdanning, og hva som vil være mitt bidrag i dette. Feltet er avgrenset til den vestlige verden, altså Europa, Nord-Amerika og Australia, og til språk jeg forstår, skandinavisk og engelsk. Målet med gjennomgangen er å presentere eksisterende kunnskap om forhold som fungerer som barrierer og muligheter i studiehverdagen, på studiestedet og ellers i studentenes hverdagsliv. Søket etter litteratur omfattet ikke generelle beskrivelser av barrierer personer med nedsatt funksjonsevne kan oppleve, men var avgrenset til forskning som diskuterer et bredt spekter av ulike forhold som innvirker på hverdagen til studenter med nedsatt funksjonsevne.

Intensjonen har ikke vært å beskrive all tilgjengelig litteratur, eller litteratur jeg har funnet og valgt å bruke. Til det er litteraturmengden for omfattende. Jeg har valgt å vise tilnærmingen vi ser til feltet, og trekke fram sentrale funn i disse. Aktuelle studier trekkes også fram i diskusjonen av empirien, slik at deler av feltet presenteres og diskuteres ytterligere der.

2.1 Litteratursøk

Dette er en samfunnsvitenskapelig studie. Forskning om personer med nedsatt funksjonsevne finnes i all hovedsak innenfor en medisinsk tradisjon, selv om forskningsmiljøene innenfor samfunnsfagene vokser, og vi etter hvert får en annen type kunnskap. Disse miljøene i Norge og Norden er derfor sentrale for mine søk, blant annet gjennom Nordic Disability Research Network, Norsk nettverk for forskning om funksjonshemmede og Scandinavian Journal of Disability Research. I tillegg har kunnskap fra ”disability studies” i Storbritannia vært sentral, fordi det her finnes flere studier om høyere utdanning.

Det er søkt i databasene BIBSYS Ask, ISI Web of Science, First Search, CSA advanced Search og Eric. Ett hovedsøk ble gjennomført høsten 2006, og nye søk ble gjort spredt i løpet av de to etterfølgende årene. Søkeordene har vært 'higher education', 'university', 'student', 'disabled/disability', 'barriers', 'restrictions', 'participation', 'everyday life', 'activity', 'occupation'. I norske baser var søkeordene 'høyere utdanning', 'universitet', 'barrierer', 'deltakelse', 'aktivitet', 'funksjonshemming', og 'funksjonshemmede'.

I tillegg til søk i databaser har aktuelle tidsskrift vært gjennomgått, som Disability & Society, Scandinavian Journal of Disability Research, Research in Higher Education, International Journal of Inclusive Education, og Journal of Occupational Science. Mye av litteraturen har også 'kommet til meg' gjennom bruk av kildehenvisninger, og ved tips fra kollegaer. I tillegg har nettstedene til universitet, høyskoler og ulike organisasjoner, lenker til rapporter og artikler, som er blitt vurdert. Når samme titler dukker opp i mange sammenhenger, gir det en opplevelse av at en begynner å få den nødvendige oversikten over feltet.

2.1.1 Avgrensing av feltet

Inklusjonskriterier har vært at dette skulle omhandle studier av funksjonshemming og høyere utdanning, med vekt på kunnskap om forhold som innvirker på deltakelse. Både studier av studenters egne erfaringer, og studier av forhold i omgivelsene som har konsekvenser for studiesituasjonen, er inkludert. Studier av funksjonshemming og hverdagsliv er kun inkludert om det har sammenheng med en studiesituasjon.

Det finnes mye litteratur om for eksempel dysleksi, og om hvordan en kan legge studiesituasjonen bedre til rette for denne studentgruppen. Fordi studenter med dysleksi primært møter sine utfordringer i studiesituasjonen, og ikke i andre deler av hverdagslivet, har jeg valt å begrense litteraturen om dette. Det som er tatt med omhandler hvordan studenter med dysleksi selv beskriver sine erfaringer fra studiesituasjonen, og hvor studien også presenterer andre gruppers erfaringer. Det finnes også mye publikasjoner om hvordan høyere utdanning kan møte og legge til rette for

studenter med nedsatt funksjonsevne, inklusive praktiske råd til studenter med funksjonsnedsettelse fra andre studenter, og fra fakultetsansatte. Dette er oftest erfaringsbasert, og er ikke inkludert.

Det var ingen selvfølgelig måte å avgrense søket på i tid, men grensen ble satt til 1990. Fra 1990 har vi hatt handlingsplaner for funksjonshemmede i Norge, og i USA ble Americans with Disabilities Act (ADA) vedtatt, noe som kan ha hatt innvirkning på deltakelse i høyere utdanning, og på forskning om temaet.

2.1.2 Type studier - metodiske innfallsvinkler

Forskningsfeltet inneholder omfattende og mindre omfattende kvalitative studier, som synliggjør de erfaringer studenter med nedsatt funksjonsevne har i studiesituasjonen. Studentene er intervjuet, gjerne i kombinasjon med diskusjoner i fokusgrupper, og enkelte er observert på studiestedet¹⁹.

Antonsen (2001) har i sin avhandling intervjuet 11 hørselshemmede studenter ved en høgskole i Sverige, med spørsmål om hvordan en kan forstå samspillet mellom studenter med hørselsvansker og det akademiske og sosiale miljøet ved utdanningsinstitusjonen. Han ønsket å tydeliggjøre det som var spesifikt relatert til hørselsskader, og som påvirket studenten i studiesituasjonen, samtidig som han mente at miljøet også innvirker på dette. Sentralt i resultatene er studentenes beskrivelse av trøtthet, koblet både til hørselsvanskene, til studieteknikk og læring, i tillegg til en form for trøtthet som alle studenter erfarer. Studentene beskrev sin identitet som ”midt imellom”, og de var i ulik grad inkludert sosialt og faglig. Noen erfarte gode møter med respekt og støtte til deltakelse, mens andre beskrev utfordrende situasjoner, blant annet

¹⁹ (Antonsen, 2001; Berge, 2007; Fuller, Healey, Bradley, & Hall, 2004; Goode, 2007; Hall & Tinklin, 1998; Hanafin, Shevlin, Kenny, & Mc Neela, 2007; Holloway, 2001; Jung, 2002; Litner, Mann-Feder, & Guérard, 2005; Litsheim, 1995; Low, 1996; Najarian, 2008; National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 1997; Olney & Brockelman, 2003; Poussu-Olli, 1999; Reindal, 1995; Reis, Neu, & McGuire, 1997; Roer-Strier, 2002; Shevlin, Kenny, & McNeela, 2004; Taylor, 2004; Tinklin & Hall, 1999).

på grunn av problemer med teknisk utstyr, og krav til tempo og effektivitet. ”Selvstendighet” var et tilbakevendende uttrykt ønske, noe som innebærer både muligheter for å få hjelp ved behov, og for uavhengighet.

Antall informanter i de kvalitative studiene varierer fra to (Poussu-Olli, 1999) til 137 (Reindal, 1995). I den siste studien ble studentene bedt om å beskrive en dag, komme med forslag til forbedringer på studiestedet, og å formidle tanker om tilrettelegging som handlet om dem selv. De fleste andre studiene i denne kategorien hadde mellom ni og tjuefem informanter, og intervjuene var også kombinert med dokumentstudier, av lovverk eller vedtatt politikk på området.

I andre studier ble intervjuer med studenter komplettert av intervjuer med personer som hadde tilknytning til studenten, som foreldre, rådgivere eller andre i utdanningsinstitusjonen, og med analyse av statistikk på utdanningsområdet, og for eksempel vurdering av den støtte studenten hadde krav på²⁰. Enkelte av disse studiene er omfattende, som “Disabled Students and Multiple Policy Innovations in Higher Education” (Riddell, Tinklin, & Wilson, 2005a). Denne involverte åtte universitet i England og Skottland, og hadde til hensikt å få fram studenters erfaring med tilgjengelighet, vurdere den politiske utviklingen og hvordan dette har hatt konsekvenser for studenter på ulike studiesteder, samt innvirkning på deltakelse. Gjennom analyse av utviklingen ønsket forskerne å bidra med informasjon om funksjonshemming til høyere utdanningsinstitusjoner. Studien hadde flere metodiske innfallsvinkler i tillegg til intervjuer, og diskuterer funnene opp mot temaer som blant annet antidiskriminering og identitet. Studien til Phillips, Stalker og Baron m.fl. (1995) er ikke like omfattende, men her intervjues også andre i tillegg til studenten. Fokus er de barrierer studenter har erfart i praksis i sosialarbeiderutdanningen. Resultatene viste at utdanningsinstitusjonene ikke er forberedt på å møte studenter med nedsatt

²⁰ (Baron, Phillips, & Stalker, 1996; Borland & James, 1999; Hall & Healey, 2004; Li, 1998; Madriaga, 2007; Ohlsson, 2003; Phillips, Stalker, Baron, Brewis, & Primrose, 1995; Riddell, Tinklin, & Wilson, 2005b)

funksjonsevne, og at de har færre valgmuligheter enn andre studenter når det gjelder praksisdelen i utdanningen.

Norske studier som ser på overgangen mellom utdanning og arbeid viser også i noen grad til erfaringer fra høyere utdanning (Anvik, 2006; Berge, 2007; Fossetøl, 1995). Resultatene bygger primært på intervjuer over tid, men også i noen grad på kontakt med arbeidsgiver og andre involverte.

Når studenter er informanter er de oftest rekruttert gjennom rådgivningstjenester eller via en åpen henstilling om deltakelse. Det er sjelden avgrensinger eller fokus på diagnose, men enkelte, som Reis, Neu og McGuire (1997), har intervjuet studenter med dysleksi og deres foreldre om overgangen til høyere utdanning, og Litner, Mann-Feder og Guérard (2005) har gjort intervjuer med studenter som hadde lærevansker på grunn av ADHD eller dysleksi.

Flere studier bruker en kombinasjon av metoder for å få fram studenters erfaringer med barrierer, men hvor spørreskjema og Likertskalaer er sentrale i kombinasjon med for eksempel oppfølgende intervjuer. Andre er webbasert, som studien fra Stockholms universitet (2006) og "Studentundersøkelsen 2006" (Kessel, 2008). Flere studiesteder er gjerne involvert.²¹

En studie om funksjonshemming og feltarbeid innenfor geografifaget viste stor spredning i studentenes holdninger til å søke hjelp, og erfaringer med å be om det. Studentene opplevde ulik tilgang på informasjon om rettigheter. Diskusjoner om likhet og fleksibilitet i støtten studentene får, og opplæring av rådgivningspersonale ble foreslått som sentrale utviklingsområder (Fuller, Bardley & Healey, 2004). Fra samme studie, trekker Hall, Healey og Harrison (2004) fram hvordan ulike diskurser definerer identiteten til feltarbeidere, og diskuterer hvilke implikasjoner dette kan få for rangering av studenter, og særlig for studenter med nedsatt funksjonsevne.

²¹ (Fuller, Bradley & Healey, 2004b; Hall & Healey, 2004a; Hall & Healey, 2005; Lancaster, Mellard, & Hoffman, 2001; Nilsson-Lindström, 2003; O'Connor & Robinson, 1999; Preece, 1995; Stockholms universitet, 2006; Tinklin, Riddell, & Wilson, 2004; West et al., 1993; Wiseman, Emry, & Morgan, 1988).

Ved Lunds universitet har man spurt studenter med nedsatt funksjonsevne om deres erfaringer, både ved intervju med 10 studenter og med spørreskjema med svar fra 146 studenter (Nilsson-Lindström, 2003). Studentene opplevde at de samarbeidet bra med andre studenter og med lærere, men de hadde også erfart krenkende situasjoner, som når undervisningen ikke ble tilrettelagt, eller at det ble satt spørsmålsteget ved deres intellektuelle evner og kapasitet i forhold til arbeidslivet. I studien til Ash, Bellew, Davies, m.fl. (1997) studeres sosial kontakt mellom studenter med nedsatt funksjonsevne og studenter som ikke har nedsatt funksjonsevne. Det var ikke en utstrakt kontakt, men sannsynligheten for vennskap var større når studentene uten funksjonsnedsettelse hadde gått på skole med barn med nedsatt funksjonsevne. Begge grupper mente at tidlig kontakt gjennom utdanning resulterte i gjensidig forståelse og nytte.

I noen studier er det kun barrierene i omgivelsene som fokuseres, og de metodiske innfallsvinklene er forskjellig, som deltagende observasjon i klasserom, spørreskjema eller dokumentstudier av for eksempel antidiskrimineringslovgivning²². Universitetet i Liverpool ble kartlagt ved en survey av en gruppe ergoterapeutstudenter i samarbeid med tre studenter med funksjonsnedsettelse (Chard & Couch, 1998). For studenter med nedsatt funksjonsevne var utfordringene knyttet til tilgjengelighet til bygninger, åpning av tunge dører, parkering, ødelagte fortau, heiser og toalett som ikke var tilgjengelige eller var dårlig merket. Funn fra kartleggingen ble brukt til webbasert informasjon om tilgjengeligheten ved de enkelte bygningene på universitetsområdet.

Flere har studert holdninger til personer med nedsatt funksjonsevne blant ansatte i høyere utdanning. Rao (2004), som har gjort en litteraturstudie, konkluderer med at ansatte trenger økt kunnskap om funksjonshemming for at studenter med funksjonsnedsettelse skal få en bedret studiesituasjon. Holdningene til både studenter og

²² (Båtevik, Vartdal & Veddegjærde, 2003; Chard & Couch, 1998; Collins & Mowbray, 2005; Fossetøl & Kessel, 2000; Gamble, 2000; Hart & Williams, 1995a; Hurst, 1996; Hurst, 1999; Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom, 2008; Kessel, 1998; Konstali, 2008; Konur, 2002; Konur, 2007; MacLean & Gannon, 1997; Matshedisho, 2007; McLean, Heagney, & Gardner, 2003; Ralph & Boxall, 2005; Reichgott, 1996; Rothstein, 2003; Ryan & Struhs, 2004).

ansatte overfor studenter med quadriplegi, ble kartlagt ved spørreskjema og Likertskala av Gannon og Maclean (1996).

Handlingsplanene for studenter med nedsatt funksjonsevne ble evaluert av Båtevik, Vartdal og Veddegjærde (2003), ved en gjennomgang av institusjonenes planer, uttalelser fra ansatte om arbeidet med dem, tiltak de hadde gjennomført, og om vurderinger av disse. LINK-rapporten (Knarlag & Jacobsen, 2000) viser både hvordan man har jobbet systematisk med å øke kunnskapen i institusjonene om handlingsplanene og om mangler ved dem, som for eksempel at fysisk tilrettelegging er fokusert for mye i forhold til andre områder, som pedagogisk og sosial tilrettelegging.

En oversiktsartikkel om høyere utdanning og studenter med funksjonsvansker viser til 40 studier i perioden 1980-1997, de fleste publisert i perioden 1990-1996 (Paul, 2000). Fem av dem hadde en kvalitativ tilnærming, mens det resterende var survey-studier, med fra 35 til 280 respondenter. Forfatteren slår fast at studenter med funksjonsnedsettelse møter flere utfordringer enn andre studenter, og at hverdagslivet deres derfor er mer komplekst enn for studenter som ikke har funksjonsnedsettelse. Gjennomgangen hadde fokus på studier om faglig og sosial integrering, og studier om oppmerksomhet på, og holdninger til studenter med funksjonsnedsettelse. De beskrev barrierer både av fysisk og holdningsmessig art, samt om manglende kunnskap om funksjonshemming fra ansattes side. I tillegg var det i større grad en faglig enn en sosial integrering. Støtte beskrives som sentralt for alle studenter, og studiene viste at studenter med funksjonsnedsettelse har mer støtte enn andre studenter i sitt personlige nettverk.

2.2 Sentrale temaer i studiene

I det videre har jeg valgt å presentere sentrale temaer i studiene, og har delt dette i to avsnitt; "Tilgjengelighet" og "Utfordringer og konsekvenser". Dette innebærer at henvisninger til enkeltstudier kan dukke opp i flere avsnitt. Systematisering kan gjøres på mange måter. Her har jeg tenkt at temaet "Tilgjengelighet" beskriver forhold utenfor

studenten, og som kan erfares som hindringer eller muligheter. I avsnittet om "Utfordringer og konsekvenser" presenteres kunnskap om den innvirkning både muligheter og barrierer, samt funksjonsnedsettelsen, kan ha for enkeltstudenter. Gjennomgangen viser mange paralleller i erfaringer. Samtidig er det nødvendig å være klar over at erfaringene også er forskjellige, fordi konteksten er forskjellig.

2.2.1 Tilgjengelighet

Deltakelse i høyere utdanning er blant annet avhengig av grad av tilgjengelighet i søknadsprosessen og senere som student. Dette avsnittet er tematisert i forhold til områder hvor forskningen viser til barrierer.

Søknadsprosessen

For studenter med funksjonsnedsettelse viser flere studier at funksjonshemmende forhold virker inn på valg av studiested og fagområde, og er på den måten noe av det som påvirker planlegging og gjennomføring av studiet (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Fuller, Bradley & Healey, 2004; Hall & Tinklin, 1998; Reindal, 1995; Reis, Neu & McGuire, 1997; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004). Norske studier viser blant annet at rådgivning til unge søkere med nedsatt funksjonsevne er mangelfull, og at den i liten grad skjer i et samarbeid med den unge (Anvik, 2006; Berge, 2007; Kessel, 2008). Informantene i studien til Sjöholm (1995) opplevde å ha funnet lite informasjon om tilgjengelighet ved studiestedene, og om de muligheter bevegelses- og hørselshemmede unge har for å studere.

Funksjonsnedsettelse virker i ulik grad inn på valg av studium og studiested (Fuller, Bradley & Healey, 2004; Reindal, 1995; Stockholms universitet, 2006). Hørselshemmede studenter valgte fag med færre forelesninger, fordi forelesninger var vanskelig tilgjengelig uten tolk (Reindal, 1995). Muligheten for tilrettelegging, avstand til foreldre, partner, annen familie og behandlere har betydning for valg av studiested (Fuller et al., 2004a). Venners preferanser, familie og fagets betydning for den enkelte, er som for andre studenter også bestemmende for valg av studiested (Shevlin, Kenny & McNeela, 2004).

En søknadsprosess påvirkes nok også av utformingen av den informasjonen en får tilsendt eller finner på nettet. Etter innføring av Disability Discrimination Act (DDA, 2001) i Storbritannia, ble det forbudt å diskriminere studenter med funksjonsnedsettelse, og institusjonen ble pålagt å gjøre rimelige tilpassinger der det var behov for dette. Rekrutteringen av studenter med nedsatt funksjonsevne var lav. Ralph og Boxall (2005) vurderte det informasjonsmaterialet som ble sendt til potensielle søkere, og særlig om og hvordan materialet avbildet studenter med funksjonsnedsettelse. Kun 34 av 87 institusjoner hadde bilder av studenter med funksjonsvansker i materialet. Majoriteten av disse avbildet studentene på en akseptabel, ikke-stigmatiserende måte. Ikke alle institusjonene la like stor vekt på å rekruttere studenter med funksjonsvansker, mens de gjennomgående avbildet studenter fra etniske minoriteter. Studenter med funksjonsnedsettelse var i større grad avbildet i egne avgrensede deler av materialet, som i tilknytning til informasjon om rådgivningstjenester. På denne måten mener forfatterne at denne studentgruppen ble vurdert til å være spesiell, noe som ble understreket av kvaliteten på det utsendte materialet. Det materialet som var tiltenkt alle potensielle søkere, kom i glanset og fargerikt papir. Informasjonen som omhandlet studenter med funksjonsvansker var stort sett relevant, men var ofte fotokopiert, og altså av en annen og mindre innbydende kvalitet. En kan mene at dette ikke har så stor betydning så lenge innholdet er korrekt, og en mulig student får den informasjonen som er nødvendig. Samtidig er det ikke til å unngå at avbildning også gir et signal om de menneskene som avbildes, og det inntrykket dette gir. Det å tiltrekke seg studenter, er en sentral oppgave for utdanningsinstitusjonene. Informasjonsmaterialet er det første mange møter, og kan på den måten gi et signal om at en er ønsket eller ikke som student. I Storbritannia pålegger DDA (2001) institusjonen ikke å behandle studenter med funksjonsvansker mindre fordelaktig enn andre, og informasjonsmaterialet kan forstås som en indirekte måte å behandle en gruppe på.

Riddell, Tinklin og Wilson (2005b) etterlyste en inkluderende holdning fra utdanningsinstitusjonenes side, med større respekt for ulikhet. Det er fortsatt få ikke-hvite studenter fra arbeiderklassen, særlig studenter med omfattende funksjonsnedsettelse. Det vil selvfølgelig være mange ulike måter å rekruttere studenter

på, hvor avbildning er et virkemiddel som kan nå mange. På den andre siden kan en tenke seg at det på tross av antidiskrimineringslovgivning og politiske målsettinger er et underliggende ønske om ikke å ha et stort antall studenter som trenger tilrettelegging, fordi en har en forestilling om at dette gir store pedagogiske og økonomiske omkostninger.

I Storbritannia kan studenter krysse av for nedsatt funksjonsevne på søknadsskjema for opptak. Mange studenter er skeptiske til dette (Hall & Tinklin, 1998; Hurst, 1996; Viney, 2006), noe som det kan være ulike årsaker til. Studier har vist at det er blitt stilt lavere forventninger til studenter med nedsatt funksjonsevne, eller at ansatte har forventninger til hva studenten kan klare uten å ha snakket med ham eller henne (Baron, Phillips & Stalker, 1996). Noen mener også at funksjonsnedsettelsen vurderes som mer sentral enn faglige forhold ved opptak (Borland & James, 1999). Det kan altså se ut som at en åpenhet om en redusert funksjonsevne kan gi studenter ikke-ønskede effekter allerede før studiestart. Lite tilgjengelig informasjon som kan hjelpe studenter i en søknadsprosess, kan være medvirkende til en skeptisk holdning til å formidle egen funksjonsnedsettelse (Hall & Tinklin, 1998).

Informasjon om støtte og tilgjengelighet

Studenter med funksjonsvansker har ulike forventninger til utdanningsinstitusjonen (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Borland & James, 1999; Fuller, Bradley & Healey, 2004a; Holloway, 2001). Studier fra Storbritannia viser at søkere som har krysset av for funksjonsnedsettelse i søknadsskjemaet, forventer at denne informasjonen blir brukt og formidlet til aktuelle personer i institusjonen. Det forventes for eksempel at faglærer har kunnskap om studentens ekstra utfordringer, og legger til rette for dette. Dette skjer som regel ikke, noe som har vist seg å være frustrerende for studenten. I tillegg ønsket studentene mer informasjon om hvilke muligheter som fantes med utgangspunkt i den enkeltes funksjonsvanske. Dette gjaldt spørsmål om kostnader, om læringsstøtte, hjelpemidler, scanning, computer, tilgjengelighet, parkering mm. Noen studenter trengte informasjon om forhold som gjaldt dagliglivet, noe som kunne oppleves utfordrende å finne ut av, fordi en ikke var vant til å ordne opp selv. Det å bli fortalt om muligheter og selv slippe å alltid ta initiativ, kunne derfor oppleves som en hjelp. Tinklin & Hall (1999)

formidler også at enkelte universitet har innført prosedyrer rundt opptak, hvor studenter som har krysset av for at de har en funksjonsnedsettelse automatisk får informasjon om støtte som er tilgjengelig, blir invitert til å besøke institusjonen for å diskutere behov, og får støtte til å søke stipend fra Disabled Students Allowance (DSA).

Studenter i Norge har i varierende grad opplevd det enkelt å finne fram til hvor de kunne søke råd og hjelp med tilrettelegging (Brandt, 2005). Det etterlyses ordnede prosedyrer til å ta imot studenter med funksjonsvansker, og påpekes mangelfull kommunikasjon mellom rådgivningstjenesten, institutter og fakultet. Dette siste fører blant annet til at studenter må ta ansvar for å følge opp og sikre at avtaler om for eksempel tilrettelegging av eksamen, eller at andre ordninger blir gjennomført som avtalt. Studenter som har fått tilbud om ”coach” ved studiestart, har opplevd dette som svært positivt (Berge, 2007). Informasjon må både finnes og være tilgjengelig. Studiene jeg har lest gir et inntrykk av at det er trykt informasjon det henvises til. I dag er trolig informasjon på nettet det en i første omgang satser på, noe som gir muligheter til blant annet å kunne utforme informasjonen på en tilgjengelig måte.

Pedagogisk tilgjengelighet

Pedagogisk tilgjengelighet handler i denne sammenhengen om å tilegne seg kunnskap og ferdigheter gjennom ulike pedagogiske metoder. I tillegg omhandler det evaluering av studenten. I Norge vektlegger Kvalitetsreformen muligheten for økt fleksibilitet i vurderinger av den enkelte student. Studenten skal få hyppige tilbakemeldinger i løpet av semesteret, og det er ønskelig med varierte arbeids- og evalueringsformer. Studien til Brandt (2005) viste at studentsentrerte tilnærminger til undervisning opplevdes positivt, og vektlegging av arbeid i grupper medførte en mulighet for sosial kontakt med andre studenter. Dette var grunnen til at studenter med funksjonsvansker i stor grad var positive til de endringer reformen har medført, på tross av at den hadde gitt ekstra utfordringer for enkelte grupper.

Med målsetting om å lage undervisningstilbud uten hindringer, har Institutt for kulturstudier ved Universitetet i Oslo gjennomført et prosjekt med formål om utprøving av ulike løsninger for å møte lovens krav om universell utforming av læringsmiljøet

(Chrysostomidis, 2004). Prosjektet betegnes som vellykket, men at det fortsatt er et gap mellom intensjoner og realiteter for studenter med nedsatt funksjonsevne. Her påpekes utfordringer som: å sikre oppfølging av strategi- og handlingsplaner, avklare ansvar og finansiering, bruk av ulike ressurser ved universitetet, kjøp av teknologi og oppklaring av opphavsrettslige problemstillinger.

Ulike forhold i tilknytning til undervisning kan erfares som en hindring for læring. Fuller, Healey, Bradley & Hall (2004) fant at 44 prosent av studentene med funksjonsvansker (i alt 173 studenter) opplevde barrierer i forhold til det å lære i forelesninger. Lærerne snakket for fort, eller de var for raske med å fjerne lysarkene. Dette var særlig utfordrende for studenter som hadde vansker med å skrive og lytte, samtidig som de skulle se på tavle eller overhead. For noen var det vanskelig å delta i diskusjoner når en ikke så lærer og medstudenter, og når det var hyppige skifter i temaer, og i hvem som snakket. Andre har påpekt vansker med å skulle lese på munnen samtidig som en skal ta notater, eller at det kan være vanskelig å lese på tavla eller få glede av visuelle presentasjoner om en hadde nedsatt syn eller hørsel (Borland & James 1999). Selv om lærere er blitt gjort oppmerksomme på at de måtte ha stor skrift på overhead, snakke tydelig, dele ut overhead på forhånd og lignende, glemte de dette raskt (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Berge, 2007). Andre erfaringer er lærere som ikke ønsket å bli tapet, eller at de delte ut kopier med dårlig leservennlighet (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Berge, 2007), og noen glemte å bruke mikrofon når det skulle tapes (Borland & James, 1999; Sjöholm, 1995). Forelesningssituasjonen, som er sentral i høyere utdanning, kan altså gi ulike utfordringer avhengig av i hvilken grad fagansatte er bevisst at forelesningen må være tilgjengelig også for studenter med nedsatt funksjonsevne.

Studier og læring handler i stor grad om litteratur og tilgang på bøker, og for studenter med synshemming er det et stort udekket behov for produksjon av studie- og faglitteratur i tilgjengelig format (Fossestøl & Kessel, 2000; Berge, 2007; Brandt, 2005; Hauge, 2003). I Norge har antall låntakere med produksjonsrett sunket på slutten av 1990-tallet, og Fossestøl og Kessel (2000) stiller spørsmål ved retten til å velge utdanning fritt, at det er en fare for at utdanningsvalget også styres av tilgjengelig

litteratur. Litteraturen fra NLB (Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek) kommer for sent i forhold til å kunne følge studieopplegget og forberede eksamen (Berge, 2007; Brandt, 2005). Pensumlister er oftest klare rett før studiestart og iblant endres de underveis, noe som skaper vansker når litteraturen må gjøres tilgjengelig for synshemmede. Også studenter med lese- og skrivevansker har behov for produksjonsrett hos NLB, men har det ikke, og er avhengige av allerede innlest litteratur (Fossestøl & Kessel, 2000).

Enkelte studier rapporterer at studentene har møtt lite hjelpsomhet og fleksibilitet i biblioteket, og at de har måttet forhandle med bibliotekansatte om lengre lånetid for bøker på grunn av for eksempel dysleksi (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Holloway, 2001). Samtidig beskriver de også gode erfaringer, med lærere som deler ut kopier, som lar en få ta opp forelesninger på bånd, og som gir muligheter for fleksible løsninger i eksamenssituasjoner (Berge, 2007; Brandt, 2005; Holloway, 2001; O'Connor & Robinsom, 1999). Personlig assistanse kan for studenter med omfattende funksjonsnedsettelse, være avgjørende for tilgjengelighet til studiene (Parker, 1999).

Vurderingsordninger

Skriftlig formidling og eksamen oppleves som en barriere for mange studenter med nedsatt funksjonsevne (Fuller Healey, Bradley & Hall, 2004). Det er vanskelig å vite om dette er annerledes enn for andre studenter. Min erfaring er at dette er områder som alle studenter strever mer eller mindre med. Det å bli stilt andre og nye krav til i høyere utdanning kan i seg selv oppleves som en barriere. Samtidig viser altså flere studier at enkelte studenter vil streve mer med dette enn andre, og at noen må få mulighet til å formidle kunnskapen sin på måter som yter dem rettferdighet. For noen studenter vil blant annet muligheten til å gjennomføre en eksamen muntlig i stedet for skriftlig være til stor hjelp (Brandt, 2005). Studentene i studien til Brandt (ibid) formidlet at de gjerne hadde sett en større bruk av alternative vurderingsordninger, og at de i liten grad fikk dette. Noen forteller at de ble vurdert av eksamensansvarlig til ikke å trenge tilrettelegging eller utvidet tid, at rådgivningstjenestens anbefaling ble overprøvd, og at de ikke fikk det de var blitt anbefalt, som utvidet tid eller eget rom under eksamen. Noen hadde erfart at når eksamenstiden var kortet ned (til 4 timer), var utvidet tid også

forkortet (til ½ time), og at dette ikke var tilstrekkelig. Studentene opplevde at de møtte lite forståelse.

Alternative måter å eksaminere studenter på, er ment å fungere kompenserende, og Sharp og Earle (2000) diskuterer om måten dette gjøres på virkelig vurderer det de er ment å vurdere, og ikke noe annet. Om de ikke gjør det, kan det true troverdigheten og hensikten med vurderinger, og å diskriminere folk den er ment å være en hjelp for. Forfatterne peker på at om den vurderingsordningen en velger å bruke skal være like gyldig som den ordinære, så kan den like gjerne være tilgjengelig for alle studenter. Hvis ikke vil den kunne fungere diskriminerende for studenten. Også den praktiske og administrative tilretteleggingen av eksamen kan oppleves som en barriere og stress, når studenten må forsikre seg om at avtaler om tilrettelegging ble fulgt (Berge, 2007; Brandt, 2005; Holloway, 2001). De mest vanlige og viktige støtteformene i tillegg til alternative vurderingsformer, er assistenthjelp til skriving og stille rom.

Fysiske barrierer

Fysiske barrierer ved høyere utdanningsinstitusjoner kan oppleves både inne i og mellom bygninger. I tillegg påpeker Borland & James (1999) at det også gjelder arealer som byen, stranden, skogen, arkeologiske plasser, puber og kafeer, og det å kunne reise til andre land. Noen blir ekskludert i utgangspunktet, fordi studiestedet ikke er tilgjengelig, slik at en ikke kan begynne på det faget en ønsket mest (Tinklin & Hall, 1999).

Sentrale studieaktiviteter spredt i flere bygninger, trapper, tunge dører og omveier for å komme fram, er særlig problematisk for studenter med bevegelseshemming (Li, 1998). For hørselshemmede er akustikken og utforming av klasserommet vesentlig for å oppfatte det som blir sagt. Mange har opplevd at dette fungerer dårlig (Baron, Phillipis & Stalker, 1996; Kessel, 2008). Det samme gjelder bruk av teleslynge, som ikke fungerer, eller nødvendigheten av å påpeke til stadighet at lærer må bruke mikrofon (Sjöholm, 1995). Shevlin, Kenny & McNeela (2004) fant at studentene brukte mye tid og energi på tilrettelegging for å få tilgang på et vanlig studentliv. Noen kjøpte tjenester fra medstudenter for hjelp i biblioteket, bruk av kopimaskinen, åpne dører og å lese inn

bøker (Tinklin & Hall, 1999). For noen studenter kan undervisningsutstyr være en hindring, som innenfor elektronikk, språk (laboratorier), kjemi, marintekniske fag o.l. (Borland & James, 1999). Det er derfor ikke overraskende at manglende tilrettelegging kan gå ut over studentenes læring (O'Connor & Robinsom, 1999).

I kjølvannet av et prosjekt ved University of Liverpool (Chard & Couch., 1998), ble det etterlyst større bevissthet blant ansatte om temaer i tilknytning til funksjonshemming, som primært ble assosiert med bruk av rullestol. Det var lite bevissthet på andre funksjonsvansker, noe som medførte at tilgjengelighet for disse studentene heller ikke var synlig. Om funksjonshemming knyttes til bruk av rullestol, og utdanningsinstitusjonen heller ikke er tilgjengelig i forhold til bruk av dette, kan en mistenke at andre forhold har enda mindre fokus. Samtidig kan det se ut som den fysiske tilgjengeligheten ikke er det som skaper de største utfordringene. Dette kan skyldes at utdanningsinstitusjonene legger til rette når de må, altså når de har studenter som stiller krav om det.

Mange utdanninger har praksis eller feltarbeid som del av utdanningen. Dette er læringsformer som kan være vanskelig tilgjengelige. Baron, Phillips & Stalker (1996) fant at 1 av 8 praksisplasser for sosialarbeidere hadde god tilgjengelighet. På et sosialkontor kunne publikumsarealene være tilgjengelige, men ikke arbeidsplassene for ansatte, noe som blant annet førte til at det var vanskelig å delta i stabsmøter og annet internt samarbeid. Studenter som gjør ekskursjoner og feltarbeid kan møte barrierer ved vanskelig tilgjengelige plasser, eller streve med tungt utstyr som en må ha med seg. Tilrettelegging av praksisplasser i Norge begrenses blant annet av at hjelpemiddelsentralene kun har hjemmel for tilrettelegging av varige arbeidsplasser, altså ikke av en praksisplass på 3-4 måneder (Brandt, 2005). Studentene som trenger tilrettelegging vil dermed ha færre muligheter for valg av praksisplass. Hun eller han er avhengig av et sted som tilfeldigvis er tilgjengelig, eller av at en kan lage ordninger i enkelttilfeller. Dette innebærer særordninger, og er dermed ikke ønskelig. Li (1998) fant imidlertid i sin undersøkelse at studentene var fornøyde og hadde funnet gode løsninger når det gjaldt praksis. En større internasjonal studie blant ergoterapeututdanninger, fant at mer enn halvparten av utdanningene (105 av 180) mente at det ikke var vanskelig å

finne praksisplass, mens 30 prosent strevde med dette. Barrierer ble beskrevet som fysisk tilgjengelighet, transport, begrenset tilgjengelighet til utstyr, og holdninger, særlig rundt temaet mentale lidelser (Jung, Salvatori, Tremblay, Baptiste, & Sinclair, 2008). Den samme studien viste også at 35 prosent av utdanningene mente at det var mangel på oppmerksomhet rettet mot studenter med nedsatt funksjonsevne, både blant ansatte i utdanningsinstitusjonen og i praksisfeltet. Manglende oppmerksomhet mot feltet kan bidra til at blant annet holdninger ikke endres.

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi

E-læringsverktøy eller Learning Management System (LMS) er kommunikasjonsteknologi som benyttes i høyere utdanning i mange land i dag. Erfaringene med bruken av dem er ikke så lang, men blir blant annet vurdert som sentralt i forbindelse med Kvalitetsreformens krav om tettere oppfølging av den enkelte student. Systemet gir lærere og studenter muligheter til å kommunisere på nettet, i tillegg til at det er en sentral måte å kommunisere på for unge. Så lenge systemet ikke er tilpasset de hjelpemidler blinde- og svaksynte benytter, blir dette en ny barriere for enkelte studenter (Brandt, 2005; Berge, 2007; Fuglerud & Solheim, 2008). En slik barriere kan føre til et ikke ønsket teknologisk skille mellom studenter med og uten funksjonsnedsettelse (Konur, 2007).

Teknologi kan oppleves som en ny barriere om det ikke finnes i tilgjengelig format. I Storbritannia mangler noen studenter med nedsatt funksjonsevne utstyr, fordi det er kostbart og kun kan kjøpes av studenter som får spesielle stipend. Barrierene kan også skyldes at det utstyret som fantes var gammelt, lite tilgjengelig, tungvint å bruke eller at en manglet informasjon om at det fantes (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Hall & Tinklin, 1998). I Norge kan studenter søke om tilskudd til hjelpemidler via hjelpemiddelsentralen. Enkelte utdanningsinstitusjoner har utstyr som studenter kan låne, som for eksempel diktafon. Utstyr for skanning av litteratur finnes fortsatt i begrenset grad.

Tid brukt på tilrettelegging

Studien fra Stockholms universitet viser at 1/3 av studentene i studien (108) brukte tre timer eller mer i uken til omsorg og behandling i sammenheng med funksjonsnedsettelsen, og at 65 prosent brukte tid hver uke på å administrere oppgaver som hadde sammenheng med funksjonsnedsettelsen, som kontakt med assistent, tolk, punktskriftbibliotek, transport eller andre myndigheter. Dette innebærer både tid og energi som kunne vært kanalisert til studier eller sosiale aktiviteter. Ved Stockholms universitet mente studentene at det ikke var tatt tilstrekkelig hensyn til deres funksjonsnedsettelse ved institusjonen (Stockholms universitet, 2006). Det var behov for informasjon til faglig ansatte om de utfordringer studenter med funksjonsnedsettelse har, og om hvilke plikter utdanningsinstitusjonen har i forhold til eksisterende lovverk. Studenter som erfarer barrierer, som krever mye tid fordi man prøver å redusere dem, eller fordi aktiviteter må gjøres på mer tidskrevende måter, kan på grunn av dette eller på grunn av helseplager, ha behov for å tilpasse studieprogresjonen (Berge, 2007; Brandt, 2005; Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Kessel, 2008).

2.2.2 Utfordringer og konsekvenser for studentene

Dette avsnittet skal vise hvordan studenter selv erfarer det de beskriver som manglende tilgjengelighet eller barrierer, hvordan de håndterer dette, og hva de beskriver som god og brukbar støtte. Bailey's (1994) studie av hvordan 78 studenter med og uten funksjonsnedsettelse verdsatte det å studere ved et college, viste ingen forskjell i studentenes engasjement og motivasjon for studiet, både sosialt og i forhold til jobb senere. Den eneste forskjellen han fant var at studentene med funksjonsnedsettelse var mer opptatt av å bli et verdsatt medlem av samfunnet. Forskningen viser forhold som kan medvirke nettopp til at mange er opptatt av å tydeliggjøre sin verdi for omgivelsene.

Identifikasjon som en forutsetning for deltakelse?

Mange studier forteller om studenter som er tilbakeholdne og helst ikke ønsker fortelle om vanskene de har, eller at de vurderer hvem de skal fortelle om funksjonsvanskene og

plagene til²³. Studiene diskuterer det ubehag eller de farer en synliggjøring kan medføre for studenten. De utsetter seg for å bli plassert i en medisinsk kategori, og utsetter seg for normative, prognostiske, diagnostiske og andre vurderinger, som kan gå ut over studiesituasjonen (Jung, 2002). Kronisk syke må stå fram, og bevise at de har behov for tiltak, noe som studenter uten funksjonsvansker ikke trenger å gjøre. Studentene i Reindals (1995) studie, forteller om at det å skulle ta opp vansker med veileder, kan føre til at en blir oversett i forhold til medstudenter. Hun fant i den samme undersøkelsen at studenter med usynlige vansker rapporterte at de møtte en større grad av mistillit, fordommer og behov for å argumentere for støtte, enn studenter med synlige funksjonsvansker.

De tolv studentene med bevegelsesvansker i studien til O'Connor og Robinson (1999) var opptatt av å få samme muligheter og tilgjengelighet, som andre grupper studenter. De erfarte at deres behov fikk lav prioritering, og at råd de kom med ikke ble fulgt opp av institusjonen. Samtidig var de ikke opptatt av rettighetskampanjer. Spørsmål om funksjonshemming var ikke påtrengende, og de var opptatt av å ha en identitet ut over det å være funksjonshemmet. De opplevde heller ikke at de ble unødvendig kategorisert som funksjonshemmet, og opplevde venner som støttende, hjelpsomme og forståelsesfulle. Samtidig fant Shevlin, Kenny og McNeela (2004) at systemet er intolerant for forskjellighet og kompleksitet i forhold til studentenes ulike situasjoner. Det at noen får en fordel, som for eksempel hjelp med teknologi, kan medføre mistenksomhet mellom studenter, noe som studentene taklet forskjellig. Studenter i sosialarbeiderutdanning opplevde det som ekstra utfordrende å bli vurdert opp mot profesjonens selvbilde, som handler om å mestre og være kompetent, samtidig som en selv trenger tilrettelegging (Baron, Phillips & Stalker, 1996). De uttrykte bekymring for å bli vurdert både i forhold til profesjonens selvbilde og i forhold til kompetansen som sosialarbeider.

²³ (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Collins & Mowbray, 2005; Fuller, Bradley & Healey, 2004; Jung, 2002; Litner et al., 2005; Litsheim, 1995; Preece, 1995; Riddell, Tinklin & Wilson, 2005a; Stockholms universitet, 2006; Tinklin & Hall, 1999)

Identifikasjon var også et tema i studiene til Litsheim (1995) og Low (1996). Studentene i fokusgruppene til Litsheim (1995) ønsket ikke å bli identifisert med funksjonshemming. De strevde med å bli uavhengige og inkludert, og valgte derfor ikke å være del av en gruppe studenter med funksjonsnedsettelse. Samtidig ville de også gjerne være sammen med andre med funksjonsnedsettelse. I sitt ønske om å bli sett og forstått som andre studenter, fant Low (1996) at studentene måtte forhandle om identitet. Den synlige funksjonsvansken påvirket hvordan andre forholdt seg til dem, og dermed hvilke muligheter de ville ha til sosial deltakelse. Studentene prøvde å balansere egne og andres forventninger i forhold til hvordan en skulle oppføre seg. Noen prøvde å skjule vanskene for på den måten å gjøre spesielle kjennetegn mindre synlig, som for eksempel ved å la være å bruke hjelpemidler en kunne hatt nytte av. Studenter som hadde mer usynlige vansker kunne dermed ha mer kontroll over hva de ville formidle til andre og ikke (Low, 1996). Studenter med funksjonsvansker forhandler om en identitet de kan akseptere, og Riddell, Tinklin og Wilson (2005a) mente at dette hadde sammenheng med hvordan funksjonshemming ble forstått i samfunnet. Samtidig viser de hvordan studentene brukte ulike aspekter ved egen identitet i forhold til hva som var formålstjenlig. En student med dysleksi kunne bruke betegnelsen "funksjonshemmet student" strategisk for å få tilrettelegging av eksamen eller en pc. Andre studenter strevde med å bli oppfattet som "normale", fordi det er et sterkt normalitetspress i høyere utdanning (Riddell, Tinklin, & Wilson, 2004).

Philips, Stalker, Baron et al. (1995) mener at det å ikke beskrive vanskene førte til et slags selvforsvar, en manøvrering som medførte at barrierene fortsatt ble usynlige. Studentene i studien til Sjöholm (1995) formidler noe av det samme. De var forsiktige i forhold til å be om hjelp, og de orket ikke mase fordi de var redde for å fremstå som vanskelige. Istedenfor å forvente tilpassing av læringsmiljøet ga de seg selv skylden for at det ikke fungerte. I denne studien kom det også fram et behov for forbilder, blant annet fordi det var vanskelig å vite hva man kunne klare. Det å diskutere med noen som selv hadde erfaringer, kunne styrke en selv i troen på at det var mulig. Sørheim (1998) viser at studenten må være tydelig med hensyn til sin situasjon slik at medstudenter, lærere og administrasjon gir en mulighet til å forstå og legge til rette situasjoner. Utfordringen for studenten er å synliggjøre og være tydelig på egne behov.

Borland & James (1999) viser hvordan det å begynne på universitetet innvirker på personlig og sosial identitet. For studenter med funksjonsvansker kunne det bety at de ble konfrontert med funksjonsnedsettelsen på en ny måte, på et nytt sted, og med ukjente folk en skulle jobbe sammen med. Funksjonsnedsettelsen ble en offentlig sak, og ikke noe en kunne legge fra seg. De fant også at studenter med funksjonsnedsettelse hadde mindre kontakt med veileder, som de fikk oppnevnt første året, enn det andre studenter hadde. Veileder var ment å være en støtte, men de studentene som hadde ikke-synlige funksjonsnedsettelse var usikre på om de skulle si noe om vanskene sine. De trodde i utgangspunktet at faglærere var informert om deres situasjon, men oppdaget etter hvert at dette ikke var tilfelle. Noen studenter hadde også negative erfaringer etter å ha møtt holdninger de syntes det var vanskelig å takle, som når vansker med studiene ble koblet til funksjonsnedsettelsen. På den andre siden hadde noen veldig gode erfaringer. Samtidig viste studien at forhold knyttet til funksjonsnedsettelsen var til stede hele tiden (Borland & James, 1999). I strevet med å bli en effektiv student kunne funksjonsvanskene øke, eller en trengte å diskutere spesielle ordninger, som lengre tid til oppgaver, ta fag om igjen og lignende. Forfatterne mener det er en fare for at omgivelsene kan forstå dette som at en ikke er akademisk god nok, selv om det helst handler om at en har for mange utfordringer på samme tid.

Studien fra Stockholms universitet (2006) diskuterer i hvilken grad miljøet omkring studenten preges av åpenhet eller liten forståelse for funksjonshemming. Enkeltstudenter beskrev i kommentarer at de var redde for omgivelsenes reaksjoner, at det var slitsomt å skulle stå fram som avvikende, og at en risikerer å få mindre støtte. 64 prosent sier at de en eller flere ganger har følt seg krenket på grunn av funksjonsnedsettelsen. Eksemplene som studentene viser til har sammenheng med måter de blir møtt på, når de tar opp situasjoner de vil drøfte, eller at de ikke kan gjennomføre undervisningen på samme måte som andre studenter. Krenkende situasjoner beskrives også i studien til Nilsson-Lindfröm (2003). Dårlig tilgjengelighet og negative holdninger skaper barrierer som innvirker på følelsen av tilhørighet (Litsheim, 1995). Studentene i Litsheims' (1995) studie opplevde seg diskriminert, og noen sa de opplevde seg som andre minoritetsgrupper. De ønsket at universitetet skulle

se på funksjonshemming som en forskjell, ikke et stigma. De mente at funksjonshemming handler om en forskjell, fordi de i blant må gjøre ting på en annen måte enn andre studenter.

Forventninger om likhet

I høyere utdanning ligger det en implisitt forventning om at studenter skal behandles likt, særlig i vurdering av prestasjoner. Som Philips, Stalker Baron et al.(1995) presiserer kan en lik behandling lett føre til ulike muligheter, og Jung (2002) stiller spørsmål ved om det er slik at noen mener at tilrettelegging gjør studiekvaliteten dårligere, om vi ser en underliggende holdning til at tilrettelegging blir urettferdig i forhold til andre studenter. Alle studenter strever, og Jung (ibid) mener at noen vil hevde at studenter med funksjonsnedsettelse får fordeler av den tilretteleggingen de får. Tilrettelegging viste seg i hennes studie å være nødvendig og positivt, og på samme tid negativt fordi en ble identifisert som funksjonshemmet. Det skapte også dårlig samvittighet hos de studentene det gjaldt, og Jung (ibid) forstod dette som et resultat av at de adopterte omgivelsenes syn på seg selv, og ble plassert i en stereotyp gruppe. Flere studier beskriver hvordan holdninger studenter møter, varierer fra nedsettende kommentarer, mistenksomhet og avvisning av behov for tilrettelegging, til at en får god støtte og møter et ønske om å hjelpe ²⁴.

Shevlin, Kenny og McNeele (2004) fant at studenter med dysleksi var mer utsatt for mistenksomhet enn studenter med kroniske plager, fordi man mangler en felles definisjon og en forståelse av om dette skaper funksjonshemming. Forskerne mente også at det er et spørsmål om de selv ønsker å bli klassifisert som funksjonshemmet. Samtidig viser et annet eksempel at studenter med dysleksi var engstelige for å fortelle om vanskene sine, noe som ble sett i sammenheng med at dysleksi lenge har vært forbundet med utviklingshemming og utdanning på spesialskole (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004). Det kan synes som om enkelte grupper er mer utsatt for negative holdninger enn andre, som i Reindals (1995) materiale, hvor det kom fram at studentene

²⁴ (Borland & James, 1999; Brandt, 2005; Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Hall & Tinkling, 1998; Holloway, 2001; Phillips, Stalker, Baron Brewis & Primrose, 1995; Preece, 1995; Rao, 2004; Shevlin, Kenny & McNeele, 2004; West, Kregel, Getzel, Zhu ²⁴ et al., 1993).

med usynlige vansker og synshemmede, var utsatt for negative holdninger, særlig fra fagansatte. Samtidig viste studien til Hart og Williams (1995b) at dette kan skje også for studenter med bevegelseshemming. Dette bygget de på observasjon i klasserom hvor en av studentene hadde en funksjonsnedsettelse, som primært begrenset bevegelsesevnen, men hvor noen også hadde nedsatt evne til kommunikasjon. Observasjonene av den enkelte lærer (fem stk. til sammen) pågikk mellom 12 og 18 timer, og klassene hadde mellom 12 og 42 studenter. Forfatterne fant fire typer lærere, hvorav tre av disse på ulike måter behandlet studenten med funksjonsvansker annerledes enn andre studenter, gjennom avvisning, overbeskyttelse eller en unnvikende holdning. Konsekvensene av dette, var at andre studenter lærte at det er legitimt å behandle studenter med funksjonsvansker annerledes enn andre, at de ikke hadde samme evne til å lære, og at de ikke var en del av den vanlige studentmassen. En av lærerne ble kalt den oppdragende, som gjennom en inkluderende holdning ga studenten mulighet til å lære, hadde samme forventinger til og samme holdninger til studenten med funksjonsvansker som til andre. Forfatterne diskuterer den frykt som ligger til grunn for lærernes møte med studentene, og som må møtes med økt kunnskap for å sikre at studentene skal ha samme læringsbetingelser som andre studenter. Det at studenter selv er engstelige for å bli behandlet annerledes er altså en begrunnet frykt, som kan få konsekvenser for både læring og sosial deltakelse.

Likhet i behandling var også et tema i survey-studien til MacLean og Gannon (1997), som fant at både ansatte og studenter mente at studenter med mentale lidelser hadde sin plass ved universitetet, men også at støtten de fikk måtte oppleves som rettferdig av de andre studentene. Forfatterne peker på at universitetet er en plass for konkurranse, og i en konkurranse forventes det oftest at alle skal 'stille likt', og ikke få spesiell hjelp til å score best. Hvordan man forstår likhet var ikke diskutert her, men resultatet viser med all tydelighet den utfordring som en konkurransementalitet i høyere utdanning kan føre til. Litsheim (1995) viser også til at universitetene er preget av normer og konkurranse, som ikke tillater forskjellighet. Redusert funksjonsevne er et eksempel på forskjellighet. Spesielle kjennetegn ved personen, ved utstyr en bruker eller ved tilrettelegging, vil dermed kunne utfordre universitetets normer i forhold til hvordan man er student.

Ideer om likhet og rettferdighet kan utfordre vurderinger om behov for tilrettelegging. Om alle skal behandles likt, og konkurranse skal skje på like vilkår, forutsettes det at en er enige om hva like vilkår er. Enkelte studier etterlyser en klar politikk fra institusjonenes side, som et grunnlag for ansatte å handle ut fra (Borland & James, 1999; Hall & Tinklin, 1998; Holloway, 2001). Philips, Stalker & Baron (1995) hevder at en finner en reaktiv heller enn proaktiv reaksjon i møte med studenter med funksjonsnedsettelse, både når det gjelder holdninger og fysiske forhold. Det kan synes som om de reaksjoner studenter møter, og som skaper vansker og manglende likestilling med andre studenter, er påvirket av en individualisert forståelse av funksjonshemming, hvor det er enkeltindividet som er i fokus. Tiltak er rettet mot å fjerne synlige barrierer, og legge til rette for den enkelte student i avgrensede situasjoner. Det menneskelige møtet ser ut til å få mindre oppmerksomhet. Det at studentene møter manglende støtte og forståelse for sine behov, og at en ikke har effektive systemer til å hjelpe dem raskt når de trenger det, medfører blant annet at det er manglende likestilling mellom studenter med og uten funksjonsnedsettelse (Holloway, 2001).

Støtte fra andre

Det kan være utfordrende å være avhengig av hjelp, støtte og tjenester. Hensikten med studien til Borland & James (1999) var å utforske studentenes erfaringer med prinsippene i diskrimineringslovverket (DDA) innenfor områdene støtte og veiledning. På tross av veilederordning fra første semester, var studentenes erfaring med ordningen sprikende, fra å være veldig fornøyd til ikke å stole på veileder. Rådgivningstjenesten for studenter med funksjonsvansker og studentunionen var en type støtte som ble nevnt, i tillegg til familie, venner og medstudenter. Som i studien til Litsheim (1995) formidlet også disse studentene at det var godt å møte andre studenter med funksjonsnedsettelse, både for å utveksle erfaringer, og å få informasjon og støtte fra andre med samme eller lignende problem.

Studenter med funksjonsnedsettelse må i enkelte situasjoner vurdere å be om hjelp. Mange beskriver at de misliker dette, fordi de ikke ønsker å være til bry, selv om hjelpen en får fra for eksempel venner, er god (Ash, Bellew, Davies, Newman, &

Richardson, 1997). Reaksjonen en får på å be om hjelp, trenger derimot ikke å være positiv, og flere studier beskriver nettopp dette (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; O'Connor & Robinson, 1999; Reis, Neu & McGuire, 1997; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004; Taylor, 2004). Det å ikke bli 'møtt', eller selv måtte ta initiativ, kan oppleves som et signal om at funksjonsnedsettelsen ikke er av betydning, eller at en blir overlatt til seg selv.

Det å skulle be om støtte gjentatte ganger kan virke ekskluderende, og gjøre det vanskelig å delta på lik linje med andre (Litsheim, 1995). Når tiltak blir utsatt, når det tar tid å få alt til å fungere, når en må forhandle om lånetid på biblioteket, forsikre seg om at det fungerer i forhold til eksamen, at en har hjelp til å ta notater, at læreren bruker mikrofonen, at en blir båret opp trapper eller er bekymret på grunn av økonomi, oppleves studiesituasjonen både tidkrevende og stressende (Holloway, 2001; O'Connor & Robinson, 1999; Sjöholm, 1995). Samtidig kan hjelpsomhet også gå over til å bli påtrengende, noe som blant annet kan bli utfordrende når studenter helst ønsker å være som alle andre. Hjelpsomhet kan også være vanskelig å finne når en trenger den (Taylor, 2004). Det å klare seg selv er viktig for selvfølelsen, og det er dermed nødvendig også å ikke gi for mye hjelp til de som kan klare seg selv (Sjöholm, 1995). Helsø (2001) forteller om hvordan studenter med bistandsbehov opplever studenttilværelsen, og møtet med det offentlige hjelpeapparatet. De fem studentene i denne studien hadde alle manglende støtte fra primærfamilien, men kompenserte dette med kontakt med det offentlige hjelpeapparatet eller enkeltpersoner i studiemiljøet. Studenter med psykiske vansker ved Lunds universitet, mente at ansattes kompetanse hadde vært avgjørende for at de skulle lykkes (Ohlsson, 2003).

Støtte fra andre var også et sentralt tema i studien om studentene med ADHD og dysleksi til Litner, Mann-Feder og Guérard (2005). Støtten ble beskrevet som svært sentral, men samtidig nødvendig å balansere med å klare seg selv. For flere av studentene hadde støtte også vært noe de hadde måttet kjempe seg til, og ikke alle hadde erfart familien som en støtte i skoletiden. Det å være mottaker av hjelp kan altså være mangesidig. Det kan være godt når noen tilbyr seg å støtte (Shevlin Kenny & McNeela, 2004). Samtidig står en i fare for å få en følelse av å bli forfordelt, noe som forsterker

synet på personer med funksjonsnedsettelse som objekter for veldedighet. Dette kan oppleves vanskelig når studenten primært er opptatt av å bli stilt samme krav til som andre studenter (Chard & Couch, 1998; Reindal, 1995; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004).

Utestengning - sosial isolasjon.

Både forhold ved utdanningsinstitusjonen og utenfor, innvirker på muligheten for å være sosial sammen med andre studenter (Low, 1996). Når omgivelsene virker hemmende, blir studenten isolert på to måter. For det første gjennom fysiske hindringer som gjør det tungvint og energikrevende å komme seg fra et sted til et annet. For det andre blir en isolert fra andre studenter gjennom å måtte bruke andre innganger eller annen transport, noe som virker stigmatiserende. En kan oppleve å bli tilsidesatt som annerledes, med mindre muligheter for spontane interaksjoner og marginalisering (Holloway, 2001). På denne måten kan konsekvensen av manglende tilgjengelighet bli en negativ spiral med uheldige konsekvenser.

Sosialt nettverk kan være avgjørende for om man ble inkludert eller ekskludert i det akademiske miljøet (Helsøe, 2001). Studietiden handler for de aller fleste studenter om å danne nye og varige sosiale nettverk. Studenter med funksjonsnedsettelse erfarer at studiestarten preges av mye praktisk som skal ordnes, og det sosiale får lide fordi studiene er det viktigste, og at det å takle alle praktiske utfordringene tar tid og energi (Hall et al., 1998). Samtidig hjelper venner i forhold til å bryte isolasjonen, og å overkomme følelsen av å være ekskludert (Beauchamp-Pryor, 2004), og medstudenters holdninger kan være viktige for å lykkes i studiet (Sørheim, 1998)

Informantene til Ash, Bellew, Davies, et al. (1997) hadde kontakt med venner på college, men deltok ikke i felles aktiviteter utenom skolen. Dette ble forklart ved både praktiske forhold, som tilgjengelighet, og også med forlegenhet. Studentene mente at andre unge var usikre på hvordan de skulle møte dem. Det viste seg også at om en ikke kunne delta i sosiale aktiviteter eller sport, ble utestengning fort resultatet. Deltakelse i sosiale og sportslige aktiviteter kan nok gjøres mer mulig gjennom universelle løsninger i omgivelsene, men kan også bli hindret fordi studenten selv ikke har tilstrekkelig energi

og overskudd til å delta. De hørselshemmede studentene i studien til Sjöholm (1995) understreket også viktigheten av det sosiale miljøet i studiesituasjonen, men erfarte som flere, at fritiden i stor grad måtte brukes til å hvile fordi studiesituasjonen krevde så stor grad av konsentrasjon, særlig når ikke hjelpemidlene fungerte.

Forskningen viser altså at sosial isolasjon er en fare når en studerer og har en funksjonsnedsettelse. Mangel på adkomst og mobilitet hindrer deltakelse, og virker isolerende (Low, 1996; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004). Studien til Shevlin, Kenny og McNeela (2004) viste også at når enkelte prøvde å være uavhengig av venner i forhold til studier, transport og det å bo, førte dette til isolasjon. Også studentene i studien til Riddell, Tinklin og Wison (2005a) erfarte ofte sosial isolasjon, og de strevde med å få gjøre de samme erfaringene som andre studenter. Mange hadde støtte i rådgivere, i personlige assistenter eller en liten gruppe venner, men manglet ofte alle de løse bekjentskapene, som er en sentral del av de erfaringer man gjør i høyere utdanning. Den samlede erfaring kan derfor bli heller flyktig, eller en marginaliseringserfaring, som Holloway (2001) kaller det.

Studenter som har personlig assistanse har erfart at forholdet til assistenten utviklet seg til vennskapsforhold (Parker, 1999). Bruk av assistent kan også påvirke forholdet til både andre studenter og ansatte, som at de blir sett som et par, og veileder henvender seg til begge i en veiledningssituasjon, eller at andre henvender seg til assistenten og ikke studenten. Parker (1999) konkluderer med at bruk av assistent fører til barrierer, men også til uavhengighet.

Håndtering av utfordringer

Den oversikten vi har over feltet i dag forteller noe om de strategier studenter bruker for å kunne delta. På tross av utfordringer ved å be om hjelp til for eksempel å ta notater fra forelesninger, få hjelp til transport og ulike typer tilpassinger fra venner og foreldre, er dette strategier som gjenkjennes i litteraturen (Litner, Mann-Feder & Guérard, 2005; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004).

For noen studenter var det å delta i aktiviteter en mestret i fritiden sentralt, fordi dette ga muligheter for å gjøre noe en kunne knytte til en positiv identitet (Litner, Mann-Feder & Guérard, 2005). Resultater viser også at studentene er bevisste på hva de strever med, at det å studere er noe de vil og er villige til å jobbe med, på tross av at det er strevsomt (Ash, Bellew, Davies et.al. 1997; Litner, Mann-Feder & Guérard, 2005; Litsheim, 1995; Reis, Neu & McGuire., 1997; West, Kregel, Getzel et al., 1993). I dette ligger det for noen også et ønske om å vise at en kan få det til, på tross av vanskene. Informantene i fokusgruppene til Litsheim's (1995) beskrev seg selv som opptatt av karriere, og at de hadde overvunnet samfunnets funksjonshemmede holdninger, og Hall & Tinklin (1998) fant at de fleste hadde klare idéer om hva de ville jobbe med etter studiene.

Hverdagslivets andre praktiske sider

Gjennomgangen av forskningsfeltet viser at studiene i liten grad diskuterer temaer om andre deler av hverdagen. I studien til Hall & Tinklin (1998) kom det fram at det skaper stress og påvirker studiene, om studenten må kjempe for å få en tilpasset bolig, og Shevlin, Kenny & McNeela (2004) fant at flere av studentene var avhengig av foreldre og søsken for hjelp til transport og til å bo. Det å måtte streve mye med det praktiske, kan gå ut over det faglige arbeidet (West, Kregel, Getzel et al., 1993). Preece (1995) understreker viktigheten av områder som å bli møtt på både de praktiske og medisinske behovene en har, og at en kan stole på transporten, og på at en får finansiell støtte. Borland & James (1999) mener at områder som finansiering, bolig, transport, personlig omsorg, støtte av venner/likemenn og bruk av hjelpemidler og tilpasninger, er særlig viktig for studenter med funksjonsnedsettelse, men valgte selv ikke å ta dette opp i sin studie.

En mulighet for å være sammen med andre i sosiale aktiviteter forstår jeg som en sentral del av hverdagslivet. Som vi så foran var det flere forhold som kunne føre til sosial isolasjon. Mange av resultatene som ble presentert handler også om hverdagslivet utenfor studiestedet. Sørheim (1998) viser til at det er nødvendig med et samspill mellom eget pågangsmot, økonomiske, praktiske og holdningsmessige forhold, både i eget privatliv og ved studiestedet, og at dette også handler om hjelp i huset og avlastning i forhold til barn.

Refleksjon

Publikasjoner i denne gjennomgangen er skrevet i en tidsperiode på rundt 15 år. I samme periode har vi hatt endringer i perspektiver, som forståelse av funksjonshemming og en økt bevissthet om lovverk, universell utforming og antidiskriminering i mange land. Ut fra dette kan en tenke seg at de spørsmålene forskerne har stilt i disse studiene, kunne fått andre svar i dag. Utfordringene studentene beskriver ser ut til i stor grad å være knyttet til en forståelse av behov for individuelle tiltak heller enn universelle løsninger, selv om behovet for dette trekkes fram av enkelte. Den enkelte student må argumentere med utgangspunkt i diagnose, og møter i varierende grad holdninger og oppmerksomhet som støtter opp om beskrevne behov.

2.3 Hvor er det huller som jeg vil dekke?

Litteraturen gir en beskrivelse av de utfordringer studenter møter på studiestedet, og med isolasjon i fritiden. Beskrivelsene er i liten grad gitt en videre forståelse, og er i begrenset grad diskutert. Noen artikler løfter opp enkelte utfordringer eller dilemmaer, som diskuteres og fortolkes noe mer utdypende (Jung, 2002; Low, 1996; O'Connor & Robinson, 1999; Riddell, Tinklin & Wilson, 2005a).

Studentlivet utenfor utdanningsinstitusjonen er lite representert, noe som betyr at det å være student med funksjonsnedsettelse fremstår primært som aktiviteter i tilknytning til studiestedet. Noen av studiene nevner utfordringer eller barrierer i forhold til bolig, transport og sosial deltakelse, men dette er lite utdypet eller diskutert. Samtidig er det naturlig å tro at studenttilværelsen byr på utfordringer også innenfor disse områdene. Min intensjon er derfor også å se på den betydning forhold utenfor studiestedet kan ha for mulighetene til deltakelse i en studiesituasjon.

3 Analytiske tilnærminger

Denne avhandlingen skal skape en forståelse for sammenhenger mellom funksjonshemming og aktiv og ønsket deltakelse i studiehverdagen. I dette kapitlet redegjøres det for de teoretiske perspektiver og begreper som brukes i analysen. Disse er hentet fra Hägerstrands tidsgeografiske perspektiv, Giddens struktureringsteori og Goffmans teori om stigma. Fordi hverdagen er sammensatt, med utfordringer i form av barrierer på ulike nivåer, har det vært nødvendig å bruke flere perspektiver i analysen av materialet. Kapitlet vil ikke inneholde en utdypende redegjørelse for noen av perspektivene, men er tenkt å gi en oversikt over sentrale trekk ved dem, med vekt på begreper og forståelser som har betydning for analysen.

3.1 Det tidsgeografiske perspektivet

Tidsgeografi är ett sätt att beskriva verkligheten samtidigt som tidsgeografien innebär ett förhållningssätt till denna: tidsgeografien är processororienterad och processerna har rumslig förankring. Tidsgeografins kartläggning och strukturering kan tillsammans med andra samhällsvetenskapliga teorier ge en god grund för en djupare helhetsorienterad förståelse av vardagslivet och dess relation till samhällsförändringar. (Ellegård & Wihlborg, 2001, s.14)

Som sitatet viser skal tidsgeografien kunne bidra til å gi en forståelse av hverdagslivet. Den kan brukes sammen med andre perspektiv eller teorier, og hverdagen kan beskrives gjennom en form for kartlegging. Hvordan kartleggingen skjer, blir tatt opp i neste kapittel, mens det her redegjøres for bakgrunnen for perspektivet og begreper som benyttes.

Individet må bli forstått i en økologisk sammenheng, hevdet Hägerstrand (1991). Derfor er det i studier av hva individet gjør, helt nødvendig å ta med omgivelsene, som andre mennesker, landskap og ting, for at det personen gjør skal bli forståelig (Ellegård & de Pater, 1999). I det tidsgeografiske perspektivet studeres menneskers handlinger i tid og rom, også kalt *tidrom* (Asplund, 1983). Tidrommet er en ressurs, men også en begrensning ved at mennesket kun kan bevege seg over et begrenset areal, og har

begrenset tid til rådighet i forhold til de aktivitetene som er ønskelige og nødvendige å utføre. For å fremme muligheter for ønsket utvikling for individet, er tidsgeografien derfor opptatt av å beskrive hva som hindrer og hva som fremmer aktivitet i tidrommet.

Torsten Hägerstrand begynte arbeidet med det som er blitt kalt tidsgeografien ved Lunds Universitet på 1960-tallet, og rundt 1970 ble perspektivet presentert (Fløysand, 2002). Han og hans kolleger var opptatt av å diskutere ontologiske spørsmål (ibid), noe som skjedde i en tid da det positivistiske vitenskapssynet var det rådende. Det observerbare og det som kunne tallfestes, var det gjeldende i vitenskapelig arbeid, og resultater ble rettfærdiggjort gjennom logikk, uten påvirkning av historie eller kultur (Hess, 1997). Nettopp den vitenskapelige kunnskapens struktur, mente Hägerstrand (1991) var årsaken til at det ble skapt et samfunn som ikke var til det beste for enkeltmennesket. Gjennom å isolere og rendyrke ett kunnskapsområde hadde en ikke tilstrekkelige kunnskaper til å håndtere situasjoner hvor det er mange forhold å ta hensyn til (Hägerstrand, 1972). Enkeltindividets interesser ble ikke ivaretatt, og særlig ikke ivaretatt på en likeverdig måte på tvers av befolkningen. Store samfunnsendringer kunne få negative konsekvenser, og i verste fall skape en skadelig sortering av grupper, og den raske tekniske utviklingen kom til å berøre tilværelsen for de aller fleste (Hägerstrand, 1972).

Mot bakgrund av teknologisk omprövning och ökande kunskaper om människan som individ och gruppvarelse är tiden inne att parallellt försöka arbeta konstruktivt med samhällsorganisatoriska frågor för att förbättra förståelsen av hur de systemvita strukturerna på teknikens och maktfördelningens område bör vara beskaffade för att kunna tilvarata varje individs livskapacitet (Hägerstrand 1972, s.2).

Hägerstrands oppfordring var å få fram det generelle på bekostning av det spesielle (Hägerstrand, 1972), og han beskrev en økologi som skaper en sammenheng mellom mennesker, dyr, vekster og maskiner, hvor mennesket er i sentrum (Hägerstrand, 1991). Humanøkologien har to integrasjonsnivåer, der det ene er det udelbare individet med krav på en sammenheng og mening i sin indre og ytre verden. Det andre nivået er den totale samvirkende verden av mennesker og alt annet som er avgjørende for enkeltindividets liv.

Tidsgeografiens ontologiske utgangspunkt er fysisk, og med dette forstås at en hendelse har en materiell målbar utbredelse i tid og rom (Fløysand, 2002). Det er innenfor denne ytre rammen en kan velge å gjøre en aktivitet. Åquist (1992), som har studert tidsgeografien for å finne ut av dens bruksområder innenfor samfunnsvitenskapen, beskriver tidsgeografien som et redskap for besvare tre spørsmål:

- *Hur begränsas individens möjligheter att genomföra projekt i ett givet tidsrum, vad gör vissa handlingsalternativ möjliga och andra omöjliga?*
 - *Vilka är de omständigheter som styr tidsanvändningen, eller närmare bestämt tidsrumsanvändningen?*
 - *Vilka effekter uppstår på grund av att fenomen, av lika och olika slag, existerar sida vid sida i tidrummet, vilka är konsekvenserna av samexistensen i tidrummet?*
- (s. 36)

Spørsmålene som stilles henviser til hverdagens praksis, som er det sentrale i perspektivet. Man er først og fremst opptatt av å forstå hvordan dagliglivet innvirker på individet, og hvordan hverdagspraksis organiserer sosiale og geografiske system og strukturer (Fosso, 1992). Slik jeg forstår det, besvares de tre sentrale spørsmålene primært gjennom beskrivelser av det som skjer i tidrommet, hvor det bare er det som framtrer fysisk og materielt som fokuseres (Åquist, 1992). Også det som ikke kan observeres er interessant, mener Nordell (2002), men dette har tidsgeografien ikke utviklet metoder for. Videre presenteres de begreper fra tidsgeografien som benyttes for å tydeliggjøre hverdagen til deltakerne i denne avhandlingen.

3.1.1 Individbane

I tidsgeografiske studier beskrives mennesket i sine ulike sammenhenger gjennom individbaner. Dette er redskap som viser tilværelsen gjennom et døgn eller gjennom livsløpet, og er en figurativ fremstilling av hendelser i tidrommet. En aktivitetsorientert individbane beskriver det observerbare eller det individet faktisk har gjort i tid og rom. Her synliggjøres aktiviteter og forflytninger gjennom døgnet. Når individet er opptatt med en aktivitet, f.eks. spiser middag, vises en loddrett linje, også kalt stasjon. Ved hjelp av individbanen kan en også vise sammenhenger i hverdagen som skapes av aktiviteter en gjør på ulike plasser (en geografisk sammenheng) og sammen med andre mennesker som inngår i personens sosiale felleskap (en sosial sammenheng) (Ellegård

& Nordell, 1997). I denne avhandlingen brukes individbaner for å illustrere ulike sammenhenger i hverdagen. I kapittel 5 vises fem ulike aktivitetsorienterte individbaner i sosial og geografisk sammenheng.

3.1.2 Hverdagskontekst og prosjekt

En hverdagskontekst, som vist over, er en sekvens av aktiviteter i løpet av en dag. Her vises hverdagen slik den leves av det enkelte individ, med ulike aktiviteter som følger etter hverandre i tid, hvor personen på vei hjem fra arbeid for eksempel handler mat, som tilberedes når en kommer hjem, spises og man rydder på kjøkkenet. Et bilde av hverdagskontekster i løpet av en uke kan blant annet tydeliggjøre rutiner i den enkeltes liv.

I studier av hverdagskonteksten kan en se at enkelte aktiviteter henger sammen. Dette er aktiviteter som hører med i et prosjekt. Prosjekt skapes av aktiviteter en gjør for å nå et bestemt mål. Målet kan være kortsiktig eller langsiktig, som å reise bort i helgen eller utdanne seg til et yrke. Gjennom å studere en persons aktiviteter i en tidsperiode, kan man få en forståelse av hva som er hans eller hennes prosjekt. Aktiviteter kan også inngå i mer enn ett prosjekt. Det å svømme kan inngå i både prosjektet 'forebygge stivhet i leddene' og i prosjektet 'samvær med venner'.

Kunnskap om hverdagskontekst og prosjekt er en måte å systematisere kunnskap om en kompleks hverdag. Det viser hvordan personer lever sine liv, om hva som er sentrale ønskemål for den enkelte (Ellegård & Nordell, 1997), og hvordan individet på denne måten skaper sin hverdag (Ellegård, 2001b). Her vises også både det vi kan kalle trivialiteter, og det vi anser som mer betydningsfullt. Begge deler påvirker inntrykket og opplevelsen av den totale hverdagen, selv om enkelte aktiviteter kan være mer synlige enn andre. Iblant må de mer usynlige aktivitetene løftes fram, fordi de også kan ha innvirkninger på den totale hverdagen på måter en ikke hadde tenkt. Jeg mener det er viktig å presisere her, at hva som er den enkeltes prosjekt og mål, ikke trenger å komme tydelig fram i studier av hverdagskontekster. De viser hva individet har brukt tiden sin til, noe som kan indikere et sentralt prosjekt med et klart mål, men bekreftelse på dette

får en først ved å snakke med personen. Hverdagskonteksten gir indikasjoner på sammenhenger, som individet må bekrefte eller avkrefte. Ellegård og Nordell (1997) viser også til at det i tidsgeografien er en sterk sammenheng mellom samfunnsnivået og det som skjer med enkeltindividet, og i den enkelte husstand, noe som viser tilbake til Hägerstrands fokus på individet i den større sammenhengen, og hans argumentasjon for en humanøkologi.

3.1.3 Restriksjoner

Tidsgeografiens sentrale tema er forhold i tidrommet som begrenser individets muligheter for å handle. I de fleste situasjoner mennesker står oppe i, må en foreta valg. Mulighetene en har i valgsituasjoner kan variere, og Hägerstrand (1972) har beskrevet fem forhold som han mener regulerer dette. Disse er individets egenskaper, teknikk, som jeg her forstår som ferdigheter, ressurser i omgivelsene (andre mennesker), andre menneskers valg og til slutt styrende institusjoner og organisasjoner. Valgmulighetene den enkelte har er altså sammensatte, og påvirkes av forhold på flere nivåer. Hverdagen formes på denne måten av det som er mulig og ikke mulig å gjøre i den enkeltes liv, hvor tidrommet er en ressurs eller hvor man erfarer restriksjoner.

Restriksjonsbegrepet kan fremstå som tidsgeografiens mest sentrale begrep (Asplund, 1983), og vil bli benyttet som analyseredskap i avhandlingen, fordi det bidrar i forståelsen av de hindringene studentene erfarer. Det beskrives tre typer restriksjoner:

- *Kapasitetsrestriksjoner* viser at det som kan gjøre aktivitet vanskelig eller umulig kan skyldes forhold både ved individet og i omgivelsene (Ellegård, 2001b). Det omfatter det Åquist (1992) kaller biologisk konstitusjon, og som Kjellman (2003) viser også handler om individets fysiske og psykiske evner, materielle forhold og hvor en oppholder seg. Det handler altså om forhold ved kroppen, om kunnskaper og evner, og også om materielle ting i egne omgivelser, som bolig og boligområde, tekniske system, økonomi og forflytningsressurser (Ellegård, 2001b).

- *Koplingsrestriksjoner* har sammenheng med at enkeltindividet og grupper må tilpasse seg hverandre for at hverdagen skal oppleves så ønskelig som mulig. Løfter, tillit og forpliktelser er sentralt for at dette skal skje (Ellegård, 2001b). Individet må samarbeide, og i dette samarbeidet kunne stole på hverandre for at planlagte og ønskede aktiviteter skal være gjennomførbare på en måte som tilfredsstillende involverte.
- *Styrings- og autoritetsrestriksjoner* handler om lover, regler og forordninger som ligger utenfor den enkeltes bestemmelse, som byggeforskrifter, busstider, tilgang på barnehager og tidspunkt for forelesninger. Dette er forhold som Friberg (1990) kaller maktens utbredelse i tid og rom. De skapes utenfor individet i organisasjoner og institusjoner, og fremstår som rammer og ressurser som individet må forholde seg til i sin hverdag. Restriksjonene begrenser vår tilgjengelighet til rommet, og gjennom dette også vår bruk av tid, fordi de definerer hvilke tidrom som er tilgjengelige for oss (Åquist, 1992).

Wihlborg (2005) mener at den distinksjonen Hägerstrand gjorde i forhold til kapasitetsrestriksjoner har vært verdifull, men at han kun har vage formuleringer når en kommer til individets mer komplekse forhold til omgivelsenes sosiale og fysiske kontekst. Hun viser derfor hvordan dominerende strukturer kan beskrives som konsekvenser av makt i tidrommet. Wihlborg (2005) å utvikle restriksjonsbegrepet videre gjennom å knytte det til makt. Også Giddens, som foretrakk å se makt som generativt og tett knyttet til handlingsbegrepet, mente maktbegrepet i tidsgeografien var utviklet (Åquist, 1992).

Wihlborg (2005) utdyper beskrivelsene av kapasitetsrestriksjonene, ved å dele dem i tre typer. De biologiske kapasitetsrestriksjonene er knyttet til individets grunnleggende behov for mat og søvn, og til kortvarige sykdommer eller livsvarige funksjonsnedsettelse. Mentale eller intellektuelle restriksjoner handler om å forstå og å håndtere informasjon, som både endres gjennom livet, og som i større grad enn biologiske kapasitetsrestriksjoner er avhengig av kontekst. En romlig kapasitetsrestriksjon begrenser hva vi kan nå eller rekke i tidrommet. Når en har tilgang på telefon eller transportmiddel, øker den romlige kapasiteten fordi en kan nå lengre

eller videre i rommet på samme tid. Kapasitetsrestriksjonene knyttes til individet selv, og uttrykkes som individets makt over ens muligheter til å handle. Kroppen har for eksempel makt til å hindre den i å jobbe, om en er sliten og trenger hvile.

Koblingsrestriksjoner er alt som hindrer individet i å samarbeide med andre mennesker eller med ting (ibid). Andre mennesker kan påvirke koblingsrestriksjonene, på en positiv eller negativ måte, og her er makten tilstede. Fysiske ting kan ikke ha en slik innvirkning, hvor det mer er snakk om individets evner til å benytte seg av tingen. Dette kan eksemplifiseres med evnen til å kjøre buss, eller til å rekke bussen i tide. Dette handler ikke bare om egne evner, men også om hvordan andre mennesker bidrar til å gjøre dette mulig eller lettere. Wihlborg (ibid) mener vi kan påvirke andres koblingsrestriksjoner ved bruk av makt. Det er altså ikke bare snakk om koblingsmuligheter, men også om hvem som har makt i situasjonen. Hun understreker at makten til å koble er sentralt i tidsgeografi fordi dette handler om bruk av tidrommet.

For å forstå styrings- og autoritetsrestriksjonene, mener Wihlborg (2005) at en må forstå makt. Hun diskuterer dette helt kort, poengterer at det er en stor diskusjon, og beskriver det hun mener er et første forsøk på å utdype tidsgeografiens problematisering av makt. Også her deler hun opp restriksjonen, og beskriver tre former for makt, som knyttes til restriksjonene. For det første uttrykkes restriksjonene gjennom andres makt over individet. For det andre gjennom formelle regler (formelle institusjoner), og til sist i handlinger gjennom kulturelle normer og dominerende diskurser (uformelle institusjoner). Det sentrale ved styrings- og autoritetsrestriksjonen er at de som utøver disse restriksjonene kontrollerer individets tilgang til tidrommet. Restriksjoner er rammer eller grenser for individets frihet (Asplund, 1983). Det er med på å styre tidsbruken, og dermed også de valg en har i forhold til hva tiden kan brukes til. I utdanningsinstitusjonen skjer dette blant annet ved måten studiene er lagt opp på, med pensum, oppgaver som skal leveres til bestemte tidspunkter og øvelser som må gjennomføres, før en kan fortsette til neste nivå eller neste kurs.

Friberg (1990) påpeker at det ikke er så viktig å avgjøre hva slags restriksjoner den enkelte møter, men å identifisere restriksjoner som avgrenser muligheter for å handle for

enkeltindivider eller grupper. Samtidig mener jeg at det er nødvendig i så stor grad som mulig å identifisere hva slags restriksjoner individet møter, for på den måten å påpeke forhold som må endres eller utbedres. Slik jeg forstår Hägerstrands kritikk av samfunnsutviklingen og hans fokus på individets rettigheter, kan det i noen tilfeller være av avgjørende betydning om restriksjonen beskrives i tilknytning til individet eller til for eksempel lovverk eller normer. Restriksjoner den enkelte erfarer kan variere mye, noe som medfører at mulighetene for å nå individuelle mål også vil variere.

3.1.4 Skyggeeffekter – effekter som ikke møter intensjonen

Enkeltindividers handlinger og det offentliges planer og vedtak har begrunnelser og ofte gode intensjoner. Likevel kan vi se at handlinger og fattede vedtak kan ha konsekvenser som i praksis ser annerledes ut enn de var tenkt. I tidsgeografien kalles dette for skyggeeffekter (Kjellman, 2003). Det kan gjelde enkeltmenneskers handlinger eller politiske beslutninger som får konsekvenser en er uforberedt på, fordi vurderingene ikke var gode nok, eller fordi en ikke hadde mulighet til å se det i utgangspunktet. Kjellman (2003), som har studert forandringer i hverdagslivet til utviklingshemmede og stoffmisbrukere, benytter dette som et analysebegrep. Her vil jeg benytte begrepet for å løfte fram og tydeliggjøre nettopp situasjoner som er uventede, sett på bakgrunn av handlingers mål og intensjoner.

3.1.5 Bruk av og kritikk av

Hägerstrand og hans kolleger ønsket å skape et verdensbilde hvor tid og rom skulle ses som en ramme for analyse (Lenntorp, 1999). På 1970-tallet ble tidsgeografien kritisert for å være for fysisk og mekanisk, og at en ikke hadde en dypere forståelse av perspektivet. Først på 1980- og 1990-tallet ble begrepsapparatet fullt utviklet og en kan nok si at perspektivet stadig er under utvikling, gjennom fortsatt kritikk, og utdyping av begrepene, som Wihlborgs (2005) videreutvikling av restriksjonsbegrepet.

Tidsgeografien fokuserer på hva personer gjør, og på hvordan man realiserer prosjekter, ikke på hva som er intensjonene bak (Friberg, 1990). Det er lite vekt på de endringer som skjer som resultat av menneskelige handlinger, og kun vekt på hindringer individet

møter, ikke på muligheter (Giddens, 1984). Fosso (1992) mener at den har en forenklet forståelse av individet, som behandles uavhengig av samfunnets kontekst. Derfor mener hun at perspektivet faller i ”individualisme-grøften”. Individets prosjekter beskrives, men det sies ingenting om hvordan prosjektene blir til. Fosso (1992) henviser til Giddens som mente at tidsgeografien på den måten opprettholder struktur-aktør-skillen, men i en spesiell form, fordi den trakk inn tid og rom. Fløysand (2002) vil revitalisere tidsgeografien, og understreker nødvendigheten av å rette fokus mer på relasjonelle, kulturelle og samfunnsvitenskapelige forhold.

Noe av Fosso's (1992) kritikk handler også om at rommet blir tatt for gitt. Det er en ensidig fokusering på begrensinger og knappe ressurser, og hvordan dette innvirker på handlinger i tidrommet, noe som gir en determinerende og ikke en mulighetsskapende effekt på individets handling og sosial organisering. I dag ser vi at flere trekker fram også ressursene når restriksjoner nevnes, som i Ellegård (2001b). Men ressurser tydeliggjøres lite. Jeg har derfor valgt å forstå ressurser beskrevet i tidsgeografien, som tidrom som gir muligheter for ønskede handlinger.

Kjellman (2003) understreker at restriksjonene ikke kan sees som absolutte og uforanderlige. Det skjer forandringer i samfunnet ut fra menneskers handlinger, som altså er relasjonelle. Heller ikke restriksjonene er statiske, men endres i forhold til hvordan de håndteres. Som en respons på noe av kritikken av tidsgeografien, mener hun også at tidsgeografien har mye å gi i forhold til å få kunnskap om hverdagslivet, og at den innebærer muligheter til å fokusere på ulike samfunnsnivåer samtidig. Tidsgeografien hjelper oss en bit på veien til å forstå de problemene vi undersøker, men den har sine begrensinger. Den inneholder mange brukbare begreper og arbeidsmåter, som gir muligheter for å analysere, belyse og forklare samfunnsprosesser, men ytterligere kunnskap må tilføres perspektivet for at menneskers opplevelse av prosesser og hendelser også skal kunne tydeliggjøres. Kjellman er ikke alene om å mene dette. Åquist (1992) skriver at samfunnsmessige forhold kan tematiseres i tilknytning til tidsgeografien, og at dette blant annet kan gjøres gjennom å knytte den til struktureringsteorien, fordi begge har oppmerksomheten rettet mot tid, rom, kontekst og hverdagslivets aktiviteter. Også Lenntorp (1999) åpner for ”sambruk”. Han kaller

tidsgeografien en basistilnærming, og mener at forskere selv kan knytte den til teoretiske vurderinger slik det passer dem.

3.2 Giddens'struktureringsteori

Giddens struktureringsteori representerer en tilnæringsmåte for å forstå det sosiale livet. Teorien bygger på flere fagtradisjoner, blant annet sosiologi, antropologi og geografi, og blir forstått som en teori om allmenne og grunnleggende samfunnsforhold, og hvordan disse skal begrepsfestes (Dale, 2001). Giddens hentet inspirasjon fra blant annet tidsgeografien når han hevdet at hverdagslivets sosiale praksiser alltid utspilles i tid og rom, og at sosiale systemer er strukturert av tid og rom. Teorien er utviklet fra 1970-tallet og fram til i dag, som en reaksjon mot at en i samfunnsvitenskapen hadde et ensidig fokus på enten strukturer som overordnet og bestemmende for menneskelig aktivitet (strukturalismen og funksjonalismen), eller det motsatte, med det subjektive som det sentrale (Giddens, 1984).

3.2.1 Det handlende individet

Tilnæringsmåten karakteriseres som en handlingsteori (Guneriussen, 1999). Sentralt er sammenhengen mellom individets handlinger og strukturer, kalt sosial praksis. I dette dualistiske forholdet veves individet, som er aktivt i en strøm av handlinger, sammen med strukturene, som både gir muligheter og virker begrensende. Både individ og samfunn konstitueres og reproduseres i denne sosiale praksis, som utgjør kjernen i struktureringsteorien. Strukturer eksisterer ikke som konkrete fenomen, men som spor i den enkeltes hukommelse. De har ingen selvstendig eksistens bortsett fra når de brukes i forbindelse med handling. Strukturer består av regler og ressurser. Reglene handler både om en uttalt bevissthet om hvordan en skal handle i ulike situasjoner, en såkalt praktisk bevissthet, og om en diskursiv bevissthet, som kan formuleres eksplisitt. På denne måten kan reglene være både bevisste og ubevisste, avhengig av hvor selvfølgelige de er for oss. Regler har både en uformell karakter, som regler om sosial atferd og sosiale normer, og en mer formell karakter, som lover og byråkratiske forordninger. Ressursene, som også er en del av strukturen, består av to former, nemlig allokativer og autoritative.

De første handler om kontroll over materielle forhold og økonomi, og de andre om kontroll over mennesker (politikk).

Det handlende individet er kompetent og kyndig i de fleste handlinger han eller hun utfører (Kaspersen, 2001). Giddens beskriver kunnskap eller viten på flere nivåer. Praktisk bevissthet er rutinepregede handlinger som sjelden forklares. Disse er viktige for å forstå det sosiale livet, hvor individet handler uten å tenke seg særlig om, som at mennesker hilser på hverandre når en treffes, eller at vi pusser tennene uten å tenke på hvordan vi går fram. Det kan kalles rutiner, altså gjentakende aktiviteter vi gjør og sjelden setter ord på. I tillegg beskrives en diskursiv viten eller bevissthet, hvor vi eksplisitt kan gi uttrykk for det vi gjør, for eksempel hva vi gjør for å ta vare på tennene våre (Kaspersen, 2001). Til en diskursiv viten knyttes det erkjennelse gjennom refleksjon over handling, noe som gir en mulighet for endring av måten å handle på. I struktureringsteorien er handling eller aktivitet en uendelig prosess av begivenheter, og hvor jeg forstår det slik at Giddens har et særlig fokus på rutiniserte handlinger, og hvor disse beskrives som en kontinuerlig prosess. Mennesker handler på grunnlag av sin forståelse og fortolkning av både den konkrete situasjonen, og av mer institusjonelle sammenhenger de inngår i (Guneriusen, 1999). I dette skapes samfunnsmessige realiteter, de opprettholdes og endres. Situasjoner og institusjoner er hva de er på grunn av individets intensjonale handlinger og forståelse, og kan ikke tenkes uten referanse til den mening individet forbinder dem med.

Giddens (1984) er primært opptatt av hverdagslivets mer eller mindre rutiniserte handlinger, hvor intensjoner og mål formes i en stadig pågående prosess. Handling beskrives som en kontinuerlig prosess, eller en strøm av begivenheter, som utføres uten at de nødvendigvis krever en bevissthet. I handlingen påvirkes individet både av samhandling med andre og av strukturene. Giddens (1984) argumenterte for at tid og rom måtte få en mer sentral rolle i samfunnsvitenskapelig teori, og måtte forstås som del av selve handlingen, som alltid er kontekstuell. Gjennom sosial praksis reproduseres konteksten hele tiden, og tid og rom er konstituerende elementer i denne reproduksjonen. På denne måten er handling og kontekst to sider av samme sak, som Fosso (1992) sier.

Denne dynamikken, hvor konteksten reproduseres og rekonstrueres, kaller Giddens for strukturering.

3.2.2 Sosiale systemer og institusjoner

Strukturens dualitet innebærer at strukturer er både betingelser for, og resultat eller produkt av handling (Gunderiussen, 1999). I denne dualiteten bidrar individet til at sosiale systemer holdes ved like. Sosiale systemer er her forstått som gjentakende sosial praksis i form av faste, sosiale relasjoner og rutiner. De strukturelle egenskapene, som manifesteres i handlinger, beskriver Giddens (1984) som vegger i et rom (eller som institusjonaliserte uttrykk av sosiale systemer, på tvers av tid og rom), som en ikke kan komme seg ut av, men innenfor hvilke en kan bevege seg relativt fritt. Sosiale systemer, som reproduserer sosial praksis, har ikke ”strukturer”, men viser strukturelle egenskaper i det momentet det skjer. Likevel, mener han, oppfatter vi dem som hierarkiske egenskaper, organisert i tid og rom i forhold til de praksiser de organiserer. Lånekassen og NAV er det jeg forstår som sosiale institusjoner. De er systemer som er formelt etablert, og har en relativt varig karakter (Dale, 2001). Til både sosiale systemer og sosiale institusjoner er det knyttet posisjoner og roller, som har rettigheter og plikter. Dette innebærer at individet som handler innenfor en sosial institusjon, gjør dette ut fra de regler og ressurser som er knyttet til den posisjon og rolle en har.

Strukturene er ikke-deterministiske (Kaspersen, 2001), men kan være muliggjørende eller handlingsbegrensende. Samtidig beskriver Giddens lover og byråkratiske reguleringer som del av strukturenes regler, som altså ikke eksisterer i seg selv, men har det Kaspersen (2001) kaller en ”virtuell” eksistens. Slik fremstår reglene som noe mer håndfast enn minnespor i vår hukommelse. I møtet med representanter for en sosial institusjon, for eksempel universitetet, vil verdier og normer manifesteres i samhandlingen, og vil oppfattes som begrensende eller muliggjørende.

3.2.3 Intensjonalitet og ikke-intenderte konsekvenser av handling

Det er ikke slik at alle handlinger innebærer intensjoner. De kan ofte være uten intensjoner (Giddens, 1984). I strømmen av aktiviteter, som ikke lett lar seg avgrense til

enkelthandlinger, er det ikke slik at hver og en av disse har en bestemt intensjon og et mål (Gunteriusen, 1999). Strømmen er likevel ikke uten intensjon eller mening. Individet har en slags bevissthet om hva han holder på med, og dermed en intensjonal aktivitet, men hver deloperasjon i aktiviteten er ikke nødvendigvis bevisst eller entydig motivert. Intensjonalitet er en handling som utøveren vet eller tror har en spesiell kvalitet eller resultat, og hvor denne kunnskapen brukes av aktøren for å oppnå nettopp dette (Giddens, 1984). Det interessante her er skillet mellom hva personen gjør, og hva en har intensjon om å gjøre. Motiv handler om ønsker som påvirker handling, og han skiller dette fra refleksivitet og rasjonalisering, karakterisert ved rutiner. Motivasjon er altså ikke direkte bundet til kontinuiteten av aktivitetene på samme måte som refleksivitet og handlingsrasjonalisering. Motivasjon virker ofte direkte på handling, men bare i uvanlige situasjoner når rutiner brytes, og kan fungere som potensial for ny handling.

Konsekvensen av handling, enten de er intendert eller ikke, er hendelser som ikke ville ha skjedd om aktøren hadde handlet annerledes, men som ikke er innenfor rekkevidden for individets makt. Svært enkle handlinger kan føre til komplekse hendelser i tid og rom (Giddens, 1984). Et eksempel på dette kan være det lille stearinlyset, som brenner ned i trestaken og skaper store ødeleggelser. Giddens hevder også at jo fjernere konsekvensene er fra handling i tid og rom, dess mer sannsynlig er det at de ikke er intendert. Samtidig er dette avhengig av kunnskapen hos den som handler, og den makt de har til å handle. Han mener at politiske avgjørelser som har negative konsekvenser for folk, kan være intenderte, men de trenger ikke være det. Det nye billettsystemet til NSB, som ikke kan brukes av blinde og svaksynte, kan stå som eksempel på hva jeg velger å tro er en ikke-intendert handling. Det er et eksempel på handlinger utført av personer som har makt til å ta avgjørelser, men som ikke har tilstrekkelig kunnskap om konsekvensene av sine forslag og vedtak. Ikke-intenderte konsekvenser er viktige å fremheve i samfunnsvitenskapen, mener Giddens (1984). Jeg er enig med ham, fordi dette for den enkelte kan være konsekvenser av omfattende betydning, og som også kan være i strid med ønskede politiske målsettinger på for eksempel området funksjonshemming.

3.2.4 Rutiner

De rutiniserte handlingene fyller store deler av individets hverdag, og rutiner med utgangspunkt i praktisk bevissthet, fremheves som sentralt i struktureringsteorien (Giddens, 1984). Rutiner er en integrert del av individets daglige gjøremål, og en del av personligheten. På samme måte er de en del av samfunnsinstitusjonene gjennom sin kontinuerlige reproduksjon. De ubevisste motivene for det ordinære dag-til-dag-livet bunner i det Giddens kaller ontologisk sikkerhet, som er knyttet til barnets identitetsutvikling. Den ontologiske sikkerheten gjenskapes i rutinene. Den handler om en tillit til at naturen og den sosiale verden er slik den fremtrer å være, inkludert en grunnleggende sikkerhet i selvet og den sosiale identiteten. Rutiner gir en følelse av trygghet i de fleste daglige aktivitetene, som ikke er motiverte. Tryggheten innebærer at individet kan overlate mye til rutiner, og ha tillit til at ting fungerer som forventet (Guneriusen, 1999). Når selvfølghetene fungerer kan individet fokusere bevisstheten på det som er uvant, nytt, som krever noe ekstra, og hvor de etablerte og vante måtene å gjøre ting på ikke er tilstrekkelige.

3.2.5 Makt og "constraints"

Giddens kritiserte tidsgeografien for å ha en uutviklet teori om makt (Giddens, 1984), og Åquist (1992) viser til at samfunnsstrukturer og makt er sentralt i struktureringsteorien, men ikke i tidsgeografien. Giddens knytter makt til handlingsbegrepet, og mener at makt er en del av all handling (Kaspersen, 2001). Makt knyttes altså ikke til intensjoner, men kan forstås som ferdigheter en har med seg, og som brukes i interaksjon. Det er på den måten et relasjonelt begrep (Åquist, 1992). Menneskets "transformerende kapasitet" innebærer at individet alltid kan handle annerledes, kan velge å gripe inn i en prosess eller å la det være, og i dette ligger det makt. Dette innebærer også at individet har valg i alle situasjoner, blant annet gjennom kontrollens dialektikk, hvor den svake part med ulike midler kan yte motmakt (Kaspersen, 2001). Makt er altså en del av dualiteten i strukturene, karakterisert ved en type atferd, som ikke i seg selv er en ressurs, men som kan formidles via ressurser. På denne måten er makt ikke bare en begrensning, men kan åpne for muligheter i aktivitet (Giddens, 1984).

Materielle hindringer (material constraint) er knyttet til begrensninger individet møter i den materielle verden (utilgjengelige busser, fortauskanter, og lignende) eller ved kroppen, som for eksempel ikke kan beveges så raskt som ønsket (Giddens, 1984). Individet kan også oppleve strukturelle hindringer (structural constraint) som en ikke er i stand til å endre. Det er begrensninger i de muligheter som er åpne for individet eller en gruppe i en gitt situasjon eller type sammenhenger. Strukturelle hindringer opererer ikke uavhengig av individets motiv og begrunnelser. Det eneste bevegelige objektet i menneskelig samhandling er individet, som har ressurser til å få ting til å skje, intensjonalt eller på annen måte.

Giddens (1984) hevder at enhver begrensning også representerer en ressurs for handling. Den kyndige personens handlinger er ikke bestemt av omgivelsesfaktorer, som for eksempel utilgjengelige lokaler, men vil i handlinger konstituere strukturer som begrensende eller muliggjørende. Om en ungdom ikke kommer inn på en konsertarena fordi det er utilgjengelig for ham som rullestolbruker, vil Giddens hevde at denne begrensningen også representerer en ressurs for handling. Handlingen kan være at han ber om assistanse til å komme inn, men kan også tenkes å være starten på en aksjon rettet mot utilgjengelige konsertlokaler. Dette kan en se som en måte å snu noe negativt, til handlinger som kan være positive på sikt, både for personen som initierer en endring, og for andre som eventuelt får nytte godt av det han gjør. Det vil også være makt knyttet til denne type handling, hvor personen i første rekke bruker sin transformative kapasitet og intervensjoner, og også kan yte motmakt gjennom for eksempel bruk av media for å synliggjøre utilgjengelige arenaer. Dette kan bli møtt med negative sanksjoner, som at personen ble oversett, eller at behovet for tilgjengelighet beskrives som utilbørlig. For å unngå dette kunne ungdommen ha valgt ettergivenhet, som er en valgmulighet for å unngå negative sanksjoner (negative sanction).

3.2.6 Lokale/locale

I struktureringsteorien er "locale" (lokalet) noe mer enn et place (sted) (Giddens, 1984). Begrepet brukes for å fange innrammingen eller miljøet for sosial interaksjon. Det er

beskrivelse av et fysisk sted, som preges av bestemte typer aktiviteter, for eksempel studier eller fotball. De definerte grensene er med på å konsentrere interaksjonen, som styres av visse regler og ressurser. Innrammingen er altså ikke bare fysisk, men også sammenvevd med sosiale og samfunnsmessige sammenhenger (Åquist, 1992). Denne konteksten er ikke bare en del av bakgrunnen for det som skjer, men tas i bruk, blir produsert, rekonstruert eller reproduert i samhandlingen. Et auditorium er en setting hvor konteksten forteller om en type aktivitet som innebærer at de tilstedeværende lytter til foreleser, og stiller spørsmål underveis eller etterpå. I lokalet velger man oftest hvor man vil sitte, sammen med venner, langt bak eller på første benk. I samhandling mellom personer i rommet og med utstyr man bruker, kan rommet få andre betydninger, som konsertsal, kino eller teater. Når rommet brukes til andre aktiviteter vil også samhandlingen mellom personene som er tilstede endres i tråd med hvordan strukturene oppfattes.

3.2.7 Kritikk

Giddens beskriver to handlingsnivåer, og hvor han er særlig fokusert på rutiniserte aktiviteter. Enkelte gjøremål handler om rutiner, mens andre er aktiviteter som er styrt av både intensjon og mål. Handlingsbegrepet og differensieringen av det, kritiseres blant annet av Brante i Åquist (1992). Handling knyttes til strukturbegrepet og nært til maktbegrepet, og individet fremheves som kyndig og kompetent, med både diskursiv og praktisk kunnskap. Brante savner en distinksjon mellom ulike handlingstyper som styres av rasjonaliteter, som jeg forstår som ulike typer handlinger som velges ut fra fornuft og gjennomtenkning, og ikke kun på bakgrunn av et brudd eller som ledd i daglige rutiner.

En kan stille spørsmål ved om det kun er ved brudd at individet har et klart motiv for handling. Når individet velger å gjøre en aktivitet, som han eller hun liker å gjøre, kan det ikke nødvendigvis kalles en rutine eller brudd, som skaper ny motivasjon for handling. Personen gjør noe ut fra en erfaring om at det gir en spesiell tilfredsstillelse, som å ta en tur på ski, eller lese en roman. Prosessene som knyttes til slike aktivitetsvalg, synes jeg er vanskelig å finne hos Giddens. Samtidig mener jeg at hans vektlegging av de rutiniserte hverdagsaktivitetene er viktig fordi dette er handlinger som kan ha stor

betydning for individet, og som sjelden fokuseres. Større temaer, som arbeid eller utdanning trekkes fram, og rutiner knyttet til disse kommer i skyggen. Tatt i betraktning rutinenes betydning for ontologisk trygghet er dette forhold som også må få sin plass i forskning om hverdagsliv.

En påstått mangel på skikkelige struktur- og systembegreper, en subjektiv slagside, samt at Giddens nedtoner materielle aspekter ved sosiale strukturer og maktforskjeller, hører også med til kritikken av struktureringsteorien (Guneriusen, 1999). Derfor valgte han å legge mer vekt på constraints i utgaven som kom i 1984. Han mener at hans bruk av tidsgeografien ivaretar noe av det som knyttes til materielle begrensinger, og at han her vektlegger makt som en form for hierarkisk tvang. Han mener også at han gir noe større rom for de mer begrensende sidene ved sosiale strukturer. Jeg oppfatter likevel at hans vektlegging av begrensinger av ulike slag er vagt, og at tidsgeografiens restriksjonsbegreper lettere kan fungere som analyseredskap.

Fosso (1992) mener at han kan kritiseres fordi han tar rommet eller lokalet for gitt, som en kontekst som mennesket bruker i sin handling. Hun mener derimot at rommet er noe som er under stadig endring, som produseres og reproduseres til stadighet, og dermed ikke er noe som er gitt på forhånd. I denne sammenhengen velger jeg å se på lokalet eller rommet som del av konteksten, og som studentene vil ha ulike erfaringer fra i studietilværelsen. Jeg går ut fra at de, som andre, vil bruke denne konteksten i aktivitetene, og på den måten reprodusere eller bidra til endring av lokalet. Trolig vil rommet kunne ha stor betydning for studentenes muligheter for deltakelse.

3.2.8 Struktureringsteorien i forskning

Bruk av struktureringsteorien i forskning innebærer at en må ta utgangspunkt i enten det handlende individet, eller i det Giddens kaller sosiale systemer og hvordan disse reproduseres (Giddens, 1984). I denne avhandlingen er det individets erfaringer fra handling og interaksjon som er utgangspunkt for analysen, hvor de sosiale systemenes reproduserende trekk samtidig blir en del av dette. Giddens mener at begrepene bør brukes som redskaper som er følsomme for lys, og brukes på utvalgte måter ved for

eksempel fortolkning av funn. Selv liker han best at teorien brukes på en ”sparsom”, forsiktig og kritisk måte. Jeg lar dette være en henstilling til meg selv i det videre arbeidet med analysen.

3.3 Tidsgeografien og struktureringsteorien

De to perspektivene tar begge utgangspunkt i dagliglivets rutiner. Begge legger vekt på tid, rom, kontekst og hverdagslivets aktiviteter. Likevel er det forskjeller mellom dem (Åquist, 1992). Tidsgeografien har ingen analyse av samfunnsmessige forhold, som struktureringsteorien har på et allment nivå. Struktureringsteorien inneholder ingen metoder for å fange empirien, mens dette har tidsgeografien. De to tilnæringsmåtene har ulike ontologiske utgangspunkt (ibid), hvor tidsgeografien har en fysisk ontologi. Visse prosesser utspilles i sekvenser av situasjoner. Prosessene tar seg fysiske uttrykk, vises gjennom individbane og prosjekt, og i dette er tidrommet en begrenset ressurs. Struktureringsteorien har en samfunnsmessig ontologi – den sosiale verden konstitueres dels gjennom sosial praksis, og dels gjennom at den er meningsbærende. Tidsgeografien retter seg mot det empiriske, og struktureringsteorien mot det teoretiske. De har altså forskjellig perspektiv på verden, og ulike typer av forskningsredskap.

Det er ulike meninger om de to perspektivene kan brukes sammen fordi de har ulikt utgangspunkt (se bl.a. Åquist). Jeg velger ikke å gå inn i en diskusjon om dette, men viser til Åquist's (1992) diskusjon omkring tidsgeografiens samfunnsvitenskapelige anvendingsområde. Hun mener at tidsgeografien egentlig har et videre perspektiv enn det fysiske, og at perspektivet skulle kunne utvides om samfunnsmessige forhold ble inkludert, ved at dette tematiseres i tilknytning til tidsgeografien, eller gjennom å knytte tidsgeografien til samfunnsteori, som struktureringsteori. Vi har sett at dette har vært gjort i andre studier. Åquist (1992) forsøker å kombinere struktureringsteorien og tidsgeografien, og Friberg (1990) genusteori og livsformsanalyse. Nordell (2002) er inspirert også fra fenomenologisk teori, symbolsk interaksjonisme og ”Sense of Coherence” (Antonovsky), og i boken *Fånga vardagen* (Ellegård & Wihlborg, red.

2001) beskrives tidsgeografien som en tankeramme, og knytter framstillingene til livsformsteori, behovsteori, økonomi og teori om sosial konstruksjon (Ellegård, 2001a).

I denne studien vil det ikke være tilstrekkelig å beskrive studentenes individbaner, prosjekt og restriksjoner. Det vil i så fall kun gi et utenfra-bilde, hvor en blir sittende med spørsmål om intensjoner, mening, refleksjoner og prosesser i tilknytning til aktivitetene som beskrives. En vil heller ikke kunne skape en forståelse av hvorfor deler av hverdagen ser ut som den gjør. Det er altså nødvendig også å bruke teori som kan skape forståelse for sammenhenger mellom studentens muligheter og begrensninger i deltakelse, og samfunnsmessige forhold, noe som skal skje ved hjelp av struktureringsteorien. De to tilnæringsmåtene beskriver lignende fenomener, utdyper dem på forskjellige måter, og gir dem ulike navn. Eksempler på dette er ”restriksjoner” og ”constraints”, og ”skyggeeffekter” og ”ikke-intenderte konsekvenser”. I det videre kommer jeg til å velge å bruke de begrepene som jeg synes best beskriver fenomenet som diskuteres. Jeg har vært inne på tanken om bare å benytte meg av det ene perspektivet, fordi jeg var redd for at jeg skapte en vanskelig sammenblanding og dermed utydelighet i analysen ved å benytte begge. Samtidig ville dette ikke vært tilfredsstillende, fordi begge har fokus på forhold den andre ikke tar opp.

De to tilnæringsmåtene vil likevel ikke være tilstrekkelige til å analysere sentrale trekk ved hverdagen til studenter med funksjonsnedsettelse. Det er også nødvendig å benytte teori som kan tydeliggjøre prosesser i møtene mellom studenten som har en synlig eller ikke synlig funksjonsnedsettelse, og de sosiale omgivelsene. Til dette brukes Goffmans forståelse av stigma.

3.4 Kjennetegn som identitetsformidler

I sosiale møter, mellom kjente og ukjente, vil karakteristika ved individet og symboler den enkelte bruker, knyttes til personens sosiale identitet. Disse kjennetegnene kan beskrives og forstås som både ønskelige og positive, og som det motsatte. I denne avhandlingen viser jeg hvordan studentene har erfart sosiale møter, hvor karakteristika

eller symboler har hatt betydning for deres erfaringer fra møtene, og for deres sosiale identitet.

3.4.1 Stigma

I sin bok *Stigma* tar Goffman (1963) opp forholdet mellom stigma og avvik. Han avgrensner stigmabegrepet, og beskriver tre typer stigma. Det første er de fysiske, som ved skade eller lyte. Det andre er knyttet til egenskaper ved individet, som løgnaktighet, uærlighet osv, som forklares ut fra kjente trekk ved individet, som misbruk, homofili, kriminell bakgrunn og lignende. Det siste kaller han et "tribal" stigma, som rammer alle med et spesielt kjennetegn, som hudfarge, nasjonalitet, religiøs tilknytning og lignende. Funksjonsnedsettelse kan bli sett som både et fysisk og et "tribal" stigma.

Stigma referer til et kjennetegn som er negativt, ikke ønskelig og skammelig for den som har det, og som derfor vil avvise det om mulig. Det er forholdet mellom kjennetegnet, f.eks. den fysiske skaden, og stereotypiene knyttet til kjennetegnet, som er det sentrale her. Kjennetegnet kan være kjent eller ikke for personene individet møter. Om det er synlig, medfører det at individet til stadighet konfronteres med de sosiale omgivelsene, hvor han må håndtere andres reaksjon på hans annerledeshet. Dette er personer som Goffman kaller diskrediterte. Den diskrediterte føler seg som alle andre, føler seg normal, men vet samtidig at andre primært ser annerledesheten. Han har trekk som skaper oppmerksomhet eller som er uventet, og som kan føre til at andre blir usikre og trekker seg. Goffman (1963) beskriver de som trekker seg for "de normale". Den diskrediterte forstår at andre trekker seg, eller at han ikke får respekt, fordi han innehar et ikke ønsket kjennetegn. Han er utsatt for diskriminering gjennom at hans muligheter i livet reduseres. Det skapes oppfatninger om hans annerledeshet, som for eksempel at han helst vil være sammen med likesinnede, eller at livet til den som har en funksjonsnedsettelse er ødelagt og uten mening. For personen selv innebærer dette blant annet at det oppstår et misforhold mellom opplevd identitet og den sosiale identiteten. Sentralt for Goffman er at dette ikke handler om alle uønskede kjennetegn, men om de som ikke passer i forhold til våre stereotyper på hva et individ skal være. Våre forestillinger om hva studenter skal være, vil for eksempel ha innvirkning på hvordan

kjennetegn vil oppfattes, og hvilke konsekvenser det kan gi for den enkelte student. Vi skaper en teori omkring et stigma, som forklarer hvorfor personen har en lavere rang, hvorfor han ikke kan delta som andre, og hvorfor han eventuelt representerer en fare for omgivelsene, som for eksempel store økonomiske utgifter.

Både den diskrediterte og den potensielt diskrediterte, som har kjennetegn som ikke er synlige, blir eksperter på å håndtere sosiale møter med ukjente. Den diskrediterte lærer seg å håndtere sosiale møter hvor han vet at den andre blir usikker og kan trekke seg, mens den potensielt diskrediterte kan prøve å skjule sine kjennetegn om dette er mulig. I sosiale møter vurderer vi hva andre tenker om oss gjennom blant annet å se oss selv utenfra, med den andres blikk. Personer med synlige kjennetegn kan i situasjoner være ekstra oppmerksomme på å gjøre som alle andre, gjøre det som forventes av de normale, for å kompensere for kjennetegnet som gjør at en plasseres i en ikke ønsket kategori. Eli Knøsen forteller at hun som mor og rullestolbruker var opptatt av å fremstå som flink. Hun var den første av mødrene i barnehagen som hadde merket alle klærne til sønnen, og var alltid nøye med at han hadde rene og pene klær (Monsen, 2003). *"Som alenemor i rullestol var jeg så langt bak andre at jeg måtte overdrive morsrollen"* (s.75). Knøsen reflekterer over hvordan hun selv var redd for å forsterke stigmatiseringen da hun fikk barn, og håndterte dette i en periode gjennom å påvirke andres syn på henne i en så positiv retning som mulig. Andre kan oppleve at det de klarer blir forsterket eller beskrevet som noe spesielt flott, fordi andre forventer en større grad av hjelpeløshet på bakgrunn av kjennetegnet. Dette skjedde med en kvinne med en høy ryggmargsskade, som fikk ros av slektninger fordi hun klarte å drikke kaffen selv, noe som var uproblematisk for henne (Magnus, 2001). Mossman (2002) viser hvordan personen med nedsatt funksjonsevne som utretter mer enn forventet av ham ("super-crip"), blir en helt og en inspirator for andre, men han blir ikke inkludert.

De sosiale møtene kan være vanskelige å håndtere for begge parter, og i enkelte situasjoner mener Goffman (1963) at vi prøver å behandle personen bedre enn vi føler at han egentlig er, eller dårligere enn vi føler at han er. Noen ganger vil vi også behandle ham som en ikke-person, overse ham, og dermed slippe å ta stilling til et møte som kan gi ubehag. Konsekvenser av stigmaet i sosiale møter, kan være grunnen til at president

Franklin D. Roosevelt sørget for å skjule sin funksjonsnedsettelse for befolkningen. Årsaken til dette kunne være at forventningene til en president var vanskelig forenlig med å være rullestolbruker (Gray & Hahn, 1997). Stigmaet stod på den måten i veien for å vise hans virkelige identitet, på tross av den autoritet og prestisje man kan anta at han hadde som en valgt president. Murphy (1990) har i boken *The Body Silent* beskrevet erfaringer med en progredierende lidelse, som etter hvert førte til at han måtte bruke rullestol, og dermed et stigma. Han uttrykker at det verste var det radikale tapet av selvrespekt, og et ødelagt selv.

I møte med "de normale" vil den stigmatiserte måtte håndtere usikkerhet og ubehag, og en følelse av ikke aksept. Derfor kan det være godt i perioder å være sammen med det som ofte kalles "sine egne" ("the own"). Her kan han bli møtt og sett som den han opplever at han er, på tross av stigma. De andre har lignende erfaringer som han selv, han kan lære av dem, og han kan diskutere måter å håndtere sosiale situasjoner på. Funksjonshemmedes organisasjoner er eksempler på dette (Magnus, 2001). Samtidig vil mange kvie seg for å bli medlemmer i eller ha kontakt med organisasjonene, fordi disse representerer forhold ved en selv som en helst ikke vil vedkjenne seg. Om egen identitet knyttes til å være som alle andre, vil kontakt med organisasjonene knytte en nærmere til noe en ikke vil assosieres med. I en studie av konsekvensene av revmatisme, fant Elstad, Grue og Eriksen (2005) at en fjerdedel av informantene hadde andre revmatikere som venner, og at dette ga adgang til en ny arena. Samtidig var det andre som ikke ønsket dette, fordi det var viktig ikke å la sykdommen dominere hverdagen. Samvær med andre med samme "problem" kan gjøre en selv forlegen, og gi en følelse av å være mindre menneskelig (Mossman, 2002). Mossman ble opphøyet som super-crip. Han så som regel ikke seg selv i stigmarollen, men opplevde at dette var umulig da han måtte opptre sammen med en annen person med funksjonsnedsettelse. Han ble fanget i kroppen og omgivelsenes konstruksjon av ham som avviker.

På den andre siden vil mange møte personer som vil se den stigmatiserte som alle andre, som en ordinær person, og ikke vektlegge kjennetegnet. Dette er personer som har kunnskap om den livssituasjonen stigmatiserte erfarer, som selv ikke har et uønsket kjennetegn, men som sympatiserer med personen eller den gruppa han er kategorisert i.

Goffman kaller disse for "the wise". Dette er personer som er viktige for å holde fast ved den man opplever seg å være, for det han opplever som sin virkelige identitet. I høyre utdanning vil studentene møte både personer de etter hvert kjenner godt, personer de kjenner til, men ikke kjenner godt, og ukjente. Disse vil i ulik grad ha kunnskap om studentens eventuelle funksjonsnedsettelse, som kan være lett synlig eller det motsatte.

3.4.2 Synlig eller usynlig

Personer med synlige kjennetegn må håndtere andres reaksjoner på seg selv og annerledesheten i alle sosiale møter. Dette gjelder ikke for de potensielt diskrediterte, som stadig må vurdere hva han skal gi av informasjon om seg selv, hva han skal fortelle om sine feil og mangler, hvor, når og til hvem. Ved ikke å fortelle skjuler han informasjon om seg selv, og kan på den måten "passere" som en som er lik de andre, "de normale". Den potensielt diskrediterte har kunnskap om hvilke stereotype forestillinger han kan utsettes for, og vil derfor vurdere den enkelte situasjon spesielt med tanke på hvor nødvendig eller viktig det er å fortelle. Det er godt å bli vurdert som normal, og de aller fleste med et stigma vil derfor prøve å passere som dette (Goffman, 1963). Lingsom (2008) kaller dilemmaer om å holde skjult eller fortelle om, for "impairment effects". Hun henviser til Thomas (1999), som forklarer impairment effects som begrensninger i aktivitet, hvor effektene av funksjonsnedsettelsen blir fokus for den sosiale responsen som ekskluderer personen fra deltakelse og medborgerskap. Jeg forstår dette som prosesser hvor individet i samhandling med omgivelsene har en ekstra utfordring knyttet til funksjonsnedsettelsen, nemlig dilemmaer som hele tiden må håndteres i nye situasjoner. En måte å håndtere utfordringen på er ikke å delta der en kan avsløres.

Den stigmatiserte har lært å "passere" (Goffman, 1963). Om de vanskene han har ikke er lett synlige, kan han skjule dem i møte med ukjente. Dette gjelder blant annet personer som har epilepsi, som kan risikere å bli avslørt ved et epileptisk anfall. En av fire voksne som hadde epilepsi og var i utdanning, har ikke sagt fra at de har epilepsi (Ianke & Eriksen, 2006). En konsekvens av dette kan i følge Goffman (1963) være at personen etterpå må forsvare hvorfor han hadde holdt dette hemmelig, og ikke snakket

sant. I denne situasjonen kunne ikke personen kontrollere informasjonen om seg selv, noe som gjerne viser seg vanskelig jo lengre tid det går. Nettopp dette kan skape angst og usikkerhet, og føre til mye planlegging av måter å skjule stigmaet på. En måte å gjøre dette på, er for eksempel ikke å bruke et hjelpemiddel som skulle kunne bidra til at funksjonsnedsettelsen var lettere å håndtere, og å ta avstand fra andre med samme stigma (Magnus, 2001). En annen måte er å holde det skjult for de aller fleste, men fortelle til noen få, som dermed er de en er avhengig av å få hjelp fra. Stone (2005) har intervjuet unge kvinner som har hatt et hjerneslag, og som har til dels usynlige vansker. Hun fant at kvinnene selv, i tillegg til personer i deres omgivelser, aksepterer den hegemoniske forståelsen av at funksjonsnedsettelse må være synlig, og at dette er den eneste funksjonsnedsettelse som det er verdt å ta hensyn til. Dette kan være en av grunnene til at personer med usynlige vansker ikke ønsker å synliggjøre egen funksjonsnedsettelse.

”Passing” innebærer at personen kan skape en identitet uten å ta hensyn til funksjonsnedsettelsen eller et annet stigma (Lingsom, 2008). Det innebærer også at en beskytter det som oppleves som privat, og samtidig beskytter andre mot forlegenhet. Når stigmaet skjules kan en selv også glemme det for en periode. Skjule eller fortelle er på denne måten en stadig pågående prosess. Det er ikke noe en gjør seg ferdig med, men vurderer i ulike sosiale situasjoner (ibid). Enkelte ganger kan det være nødvendig å forklare, for å legitimere at en ikke kan innfri forventninger, eller fordi andre har glemt det en tidligere har fortalt (Elstad, Grue, & Eriksen, 2005; Stone, 2005)

Noe av grunnen til at det kan kjennes nødvendig å passere, er at små feil i sosiale situasjoner kan vokse seg store, og dermed skape en følelse av skam, som gjør at gapet mellom virkelig og sosial identitet blir stor (Goffman, 1963). Det kan gi en følelse av ikke å være verdig, være ufullstendig og av lavere rang. Samtidig som Goffman fremhever dette, gjør han også oppmerksom på at stigma ikke nødvendigvis handler om at man kan skille ut to grupper, de stigmatiserte og de normale, men at det er snakk om sosiale prosesser hvor enkeltindividet deltar i begge roller, i alle fall i noen sammenhenger og i faser av livet. Her ser han på de normale og de stigmatiserte som perspektiver heller enn personer. Enkeltindividet som deltar i begge roller, kjenner

derfor også til de vurderinger som gjøres av personer med lignende kjennetegn som han selv. Goffman trekker altså fram at konsekvenser av stigma handler om sosiale prosesser. Han tar derimot ikke opp at disse prosessene kan ha sammenheng med samfunnsmessige forhold (Grue, 1999), noe som er nødvendig å gjøre for å tydeliggjøre prosesser som fører til at enkeltindivider hindres i deltakelse.

3.4.3 Symboler

Sosial identitet knyttes til informasjon den enkelte gir om seg selv. Informasjonen kan være noe en ønsker å formidle eller det motsatte. Kjennetegn som funksjonsnedsettelse, enten denne er synlig eller ikke, er ikke forhold den enkelte ønsker å informere om. Andre kjennetegn kan brukes bevisst som informasjonsmarkører. Dette ser vi i markedsføring av de fleste produkter, som biler, sportsutstyr eller feriereiser, og som individet kan knytte til en ønsket identitet. Klær og utstyr kan fortelle om tilknytning til spesielle miljøer, en kopp med logo til en arbeidsplass, og et merke på bilen, til et politisk parti eller en ideell organisasjon. Dette er informasjon som Goffman (1963) mener lett og enkelt blir brakt videre, lett oppfattes av omgivelsene, og som han kaller symboler. Han skiller mellom prestisjesymboler og stigmasymboler. Stigmasymboler er alltid tilgjengelige for persepsjon. De fører oppmerksomheten direkte til det som kan redusere identiteten til personen som innehar symbolet, som for eksempel en rullestol.

Dittmar (1992) mener at hvem vi er, i stadig større grad blir definert gjennom hva vi har, at materielle eiendeler er blitt symboler på personlig og sosial identitet. Tingen blir en slags forlengelse av personen og det personen ønsker å uttrykke ved seg selv, ved at det finnes et felles syn på den symbolverdi tingene har. Gjennom oppvekst og senere i voksen alder, lærer vi om den mening ting har, hva det kan brukes til, hvordan det omtales, hvordan folk forholder seg til det, og hvilken symbolverdi det har (Dittmar, 1992). Et symbols mening er sosialt utviklet og endret i interaksjon. Hun snakker om en sosial identitet, skapt i interaksjon med omgivelsene og med seg selv. Identitet kan forstås som en felles forståelse i samfunnet av hva det vil si å være en person. Hun mener også at folk vurderer andre gjennom de materielle tingene de har, og gjennom dette former et inntrykk av deres personlige identitet.

Hocking (2000) har sett nærmere på de materielle tingenes betydning for mennesker i den vestlige verden. I en litteraturstudie fra psykologi, forbrukerforskning, sosiologi, antropologi, disability studies, aktivitetsvitenskap og populærlitteratur, viser hun hvordan vi bruker ting for å reflektere selvet og identitet, og til å endre selvet og andre. Det gjelder ikke alle tingene personen har og bruker, fordi enkelte ting bare er funksjonelle, og ikke har en mening som kan knyttes til identitet. Hun oppfatter det heller ikke slik at én enkelt ting eller ett objekt kan symbolisere personens identitet. Folk bruker ting for å skape en følelse av seg selv, eller påberope seg en identitet (Hocking, 2000). Tingen som brukes er med på å speile en selv og identiteten, og bidrar til å omforme seg selv til å bli sitt ideelle selv. Folk fra vesten kjenner altså seg selv delvis gjennom ting man har, og hva man gjør med dem. På samme måte kjenner vi også andre gjennom de tingene de har og bruker. Dette, mener Hocking (2000), er et svar på vestens konstante krav om å skape en identitet. Det betyr at de tingene personen bruker gir oss informasjon om vedkommende på en slik måte, at vi mener at vi kjenner sentrale trekk ved ham eller henne.

I dette kapitlet er det redegjort for sentrale begreper i tre tilnæringer. Disse vil bli brukt som redskap i analysen for å sette informantenes erfaringer inn i en teoretisk ramme. Goffmans teori om stigma benyttes i analyser av sosiale situasjoner som har betydning for studentens oppfattelse av seg selv. De to andre tilnæringerne, tidsgeografi og struktureringsteori, brukes henholdsvis til å tydeliggjøre hindringer studentene støter på, og til å gi dette en teoretisk forståelse.

4 Metodisk tilnærming

Forskningsprosessen - å skape et bilde!

Jeg tenker at jeg skal skape et bilde. Det skal bli ett bilde, ikke bildet slik det generelt vil se ut for studenter med funksjonsnedsettelse, men et situasjonsbilde fra en spesiell kontekst og en avgrenset i tid.

Et bilde kan skapes på mange måter. Bildene til Ørnulf Opdahl, maleren fra Godøy utenfor Ålesund, er vokst fram ved at lag på lag legges på lerretet. Noe skrapes bort og noe av malingen er blandet med sand og andre materialer for å få fram den stemning og det uttrykk maleren ønsker²⁵. Opdahl er en av mine favoritter blant nålevende kunstnere. Hans beskrivelse av arbeidsprosessen ga gjenklang i egen prosess. Sakte men sikkert vil ulike biter av informantenes erfaringer fra dagliglivet settes sammen til et bilde av hvordan en hverdag som student med funksjonsnedsettelse kan se ut.

I analysen av datamaterialet har jeg måttet prøve meg fram, for å finne måter å komponere bildet på. Bildet vil ikke være tydelig på en slik måte at alle nyanser forteller en sann historie. Det er heller ikke min intensjon. Bildet skal formidle kunnskap om hvordan en hverdag kan erfares. Det vil vise områder som kan virke diffuse, og andre som er tydelige og forståelige. Det vil foreslå sammenhenger, og forhåpentligvis være grobunn for nye tanker og forståelser.

Et begrenset antall møter med et annet menneske, kan ikke gi mulighet for å lage annet enn skisser av et hverdagsliv. Likevel er min intensjon at bildet skal være så forståelig, at det kan fungere som et bidrag til ny kunnskap, som på sikt kan gjøre hverdagen lettere for studenter som erfarer noen flere barrierer enn andre studenter.

Opdahl fikk inntrykk fra naturen, laget skisser som ble videreutviklet, og som han ga sin forståelse. Jeg starter også i det jeg ser og hører, og skaper gradvis bildet som tar utgangspunkt i det levde livet som student i høyere utdanning.

Det er uenighet om perspektivvalg i forskning om funksjonshemming. Barnes (2007) argumenterer for forskning han kaller ”outside in”, hvor personlige erfaringer er sentrale, men hvor akademisk kompetanse beskrives som nødvendig i analysen av disse. Thomas (1999) hevder at istedenfor å studere individet, bør en se på hva det er i samfunnet som bidrar til å forme funksjonshemmedes erfaringer, og forklare den utestengning man ser. Jeg er enig med Thomas i at studier av individet kan stå i fare for ikke i tilstrekkelig grad å være opptatt av hvordan samfunnsforhold skaper barrierer. Samtidig er det nødvendig, som i denne studien, å ha studentenes perspektiv for å synliggjøre barrierene og den betydning de har. Noen barrierer og sammenhenger kan være lett synlige og tidligere beskrevet, mens andre og kanskje like betydningsfulle, primært er synlige for de som har erfart dem. Derfor er studentenes erfaringer fra dagliglivssammenhenger sentralt her. Disse erfaringene kan best søkes ved kvalitative metoder, gjennom å gå i dybden og utvikle en relasjon til informanten (Thagaard, 2003).

²⁵ Videofilm hvor maleren forteller om bildene, Modum Blaafarveværk, sommeren 2006.

"Everyday life is not straightforwardly describable", sier Gubrium og Holstein (1997:13). Studentenes hverdag skal ikke bare beskrives, men også forstås. Studenten blir derfor bedt om å lage en tidsgeografisk dagbok (Ellegård & Nordell, 1997), som etterfølges av et kvalitativt intervju (Gubrium & Holstein, 1997; McCracken, 1988). Til slutt blir felles temaer fra flere intervjuer diskutert i fokusgrupper (Brandth, 1996; Krueger & Casey, 2000). Fremgangsmåtene er valgt med utgangspunkt i en idé om gradvis å bygge opp datamaterialet ved først å skape en oversikt over hverdagen via dagboken, og deretter å utdype kunnskapen fra denne i to trinn. Måten metodene er gjennomført på er inspirert av grounded theory (Charmaz, 2006), hvor dataproduksjon og analyse skjer parallelt.

Som forsker kan bildet "males" på ulike måter. I dette prosjektet skapes kunnskapen og bildet sammen med studentene, i motsetning til å skulle hente ut kunnskapen fra dem. Prosjektet søker å få fram prosesser som innvirker på deres hverdag, og diskutere hvordan disse kan forstås. I dette ligger ikke en forventning om å avdekke en virkelighet, men gjennom interaksjon med studentene å konstruere en virkelighet, som så fortolkes videre i interaksjon mellom data og forsker.

Mitt epistemologiske utgangspunkt er påvirket av både naturalismen og etnometodologien. Jeg ønsker både beskrivelser av studentenes erfaringer fra hverdagslivet sitt, hvor jeg stiller spørsmål om innholdet, og jeg vil studere hvordan de forstår erfaringene gjennom måten de formidler dem på. I denne prosessen skapes datamaterialet, som analyseres, først i samtalene med studenten, og deretter i eget arbeid med materialet. Dette betyr at det bildet jeg maler, skapes i mange prosesser. Når siste penselstrøk er plassert, er det et håp at kunnskapen i bildet fortsatt kan videreutvikles i kommunikasjon med lesere, og med min egen bearbeiding. Kunnskapen er altså ikke statisk.

4.1 Dataproduksjon

I grounded theory har produksjon av data fokus på prosess, aktivitet og mening (Charmaz, 2000; Charmaz, 2006), og datakildene kan være forskjellige. Charmaz (2000) mener at både Glaser, Strauss og Corbin (Glaser & Strauss, 1969; Strauss & Corbin, 1990), som representerer tidligere beskrivelser av ulike former for grounded theory, er gjennomsyret av positivisme gjennom sine antagelser om en ytre objektiv verden, som forskerne kunne oppdage og dokumentere. Selv beskriver hun en konstruktivistisk grounded theory, som antar at folk skaper og vedlikeholder en meningsfull verden gjennom dialektiske prosesser. Kunnskap skapes i gjensidighet mellom forsker og informant, og har som mål å fortolke den forståelsen informanten har. På denne måten er det forskeren som komponerer historien, og historien reflekterer både den som betrakter og den som blir betraktet (Charmaz, 2000).

4.1.1 Tilgang til feltet

Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), for vurdering av behandling av personopplysninger. NSD ga klarsignal om igangsetting 05.04.2005 (Vedlegg 1).

Som forsker kan jeg legge til rette, systematisere og analysere innholdet, mens det å skape dataene må skje i samarbeid med de som har erfaring om fenomenet som studeres. Jo mer tidkrevende samarbeidet med forskeren er planlagt å være, jo større grunn kan det være til å tenke gjennom hvordan en skal komme i kontakt med aktuelle deltakere. Her dukket min første utfordring opp! Jeg var uforberedt da det ble ”informantstille” i lange perioder.

Invitasjon til deltakelse

Informantene i prosjektet var, eller hadde nettopp vært studenter enten ved et universitet eller en høyskole. Rådgivningstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelse (heretter kalt rådgivningstjenesten) ved begge institusjonene var fra starten en sentral samarbeidspartner, fordi disse kjente feltet. Jeg var ikke opptatt av diagnoser, men ønsket å møte studenter med ulike typer og grader av vansker, som virket inn på flere

forhold i hverdagen. Forespørsel om deltakelse ble sendt via rådgivningstjenesten til aktuelle informanter (Vedlegg 2). Intensjonen var en forholdsvis lik fordeling av kvinner og menn, og en bredde i type og nivå av utdanning. I ettertid stiller jeg spørsmål ved om måten prosjektet var beskrevet på virket mot sin hensikt. Det kunne gi inntrykk av å være så tidkrevende å delta at mottaker valgte ikke å melde seg. En mannlig student ønsket å formidle erfaringene sine skriftlig, men ville ikke skrive dagbok. Kanskje ga dagbokskrivning assosiasjoner om personlige historier, og et tidkrevende arbeid, som ikke stimulerte studentene, og særlig ikke guttene, til å melde seg.

Etter en lengre tids "informanttørke" ble et mer kortfattet informasjonsbrev lagt på nettsidene til begge utdanningsinstitusjonene. I tillegg ble funksjonshemmedes organisasjoner (Norges Handikapforbund, Norges Handikapforbund Ungdom, Landsforeningen for ryggmargskadde, SAFO, Norges Blindforbund) kontaktet. Etter råd om å lokke med en gevinst, fikk invitasjonen en påskrift om at deltakerne ble med i en trekning av et gavekort på kr. 2000.-. Det ble gjort små endringer i formuleringer, og i den siste ble enkelte grupper spesielt bedt om å delta (Vedlegg 3 og 4). Alle som deltok på dette tidspunktet, fikk informasjon om at de ville bli med i trekningen.

Tiltakene ga resultater. Invitasjon til deltakelse ble lagt ut på institusjonenes nettsider til sammen tre ganger; desember 2005, mars og september 2006. Effekten av språklige formuleringer eller muligheten for å vinne et gavekort, vet jeg lite om. Den mest nærliggende årsaken til vanskelig tilgang til feltet, er trolig at dette er studenter som allerede har et stramt tidsskjema. Samtidig er responsen fra de som har meldt seg, at de ønsket å delta fordi det kanskje kan gjøre situasjonen lettere for studenter som kommer etter dem. Deltakerne slik de fremstår i dag, innfrir i stor grad til den bredden jeg ønsket i materialet. Jeg mangler derimot representanter fra studenter som bruker tegnspråk, studenter som er blinde og studenter som har psykiske vansker. Disse ble spesielt nevnt i den siste invitasjonen på institusjonenes hjemmesider.

4.2 Presentasjon av deltakere

Deltakere i prosjekt kan presenteres på mange måter. Sentralt i dette prosjektet har vært i så stor grad som mulig å skjule studentenes identitet. For denne studentgruppen vil kjennetegn knyttet til funksjonsnedsettelsen eller tilhørighet til annen etnisk gruppe, gjøre at enkelte av deltakerne lett kjennes igjen i et studiemiljø. Studieretninger med få studenter, kan gjøre gjenkjenning lett, også om studenten har en ikke synlig, men kjent funksjonsvanske. Deltakerne har fått fiktive navn, og det gis begrenset biografisk informasjon, både for å skjule identitet, og fordi det ikke vurderes som viktig i sammenhengen.

Studentenes alder varierte fra 20 til 44 år. Sju studenter var i alderen 20-25 år, og sju i alderen 26-30 år, mens gruppen 31-44 bestod av fem studenter. 12 studerte til en bachelor, fire holdt på med en master, én var stipendiat, én hadde nettopp tatt en mastergrad og begynt i arbeid. Én hadde avsluttet studiene uten å fullføre, og var i et attføringsopplegg. Tre var studenter ved en høyskole, og 14 på universitet.

12 av de 19 bodde sammen med andre voksne; ektefelle, samboer eller andre studenter. Fem bodde alene, og to bodde med egne barn. Studiene ble finansiert ved lån i Statens lånekasse (8 personer), ved yrkesrettet attføring (7 personer), ved uføretrygd (2 personer) eller ved både attføring og studielån (2 personer).

Åtte studenter (Kamilla, Bjørn, Eli, Helga, Kathrine, Helen, Kjetil og Knut) hadde nedsatt funksjonsevne som ikke var synlig, som leddgikt, dysleksi eller epilepsi. Tre (Elisabeth, Håkon og Peter) hadde bevegelsesvansker som innebar at de beveget seg uten hjelpemidler, mens fire (Berit, Toril, Heidi og Sandra) brukte hjelpemiddel ved forflytning. Tre av disse hadde sammensatte vansker. To (Kari og Kjell) var svaksynt, mens to (Harald og Karin) var hørselshemmet. Ingen av dem var tegnspråkbrukere.

I det videre har jeg valgt å presentere fire studenter helt kort; Karin, Peter, Berit, og Helga. Disse representerer bredden i utvalget, som kan kjennetegnes ved at alle studerer eller nettopp har avsluttet studiene, og at de har en nedsatt funksjonsevne, som på en eller annen måte innvirket på studiene.

Karin meldte seg som informant etter å ha lest om prosjektet på studiestedets hjemmeside. Hun var i gang med et PhD-prosjekt, og ønsket å formidle erfaringer fra tiden som student, for å bidra til at studiesituasjonen kunne bli lettere for andre. Karin var stipendiat i en annen by, så det var ikke aktuelt for henne å delta i fokusdiskusjoner. Hun skrev dagbok, og vi gjennomførte intervjuet på hennes arbeidsplass. Karin var 29 år, og bodde sammen med kjæresten sin. Hun gjennomførte studiet på normert tid, og begynte i stipendiatstilling kort tid etter. Studiene ble finansiert ved lån i Statens lånekasse. Karin var sterkt hørselshemmet på begge ører, og brukte høreapparater. Hun fortalte at hun fungerte best i en-til-en-samtaler.

Karins dagbøker viste regelmessige dager, med fast arbeidstid, regelmessig søvn og tid for seg selv. Kommentarene fortalte at hun grudde seg til møter i forbindelse med arbeidet, at hun sjelden deltok i samtalene i lunsjen, helst unngikk å snakke i telefon og at hun daglig fikk hodepine etter lunsj. Karin fortalte om en studietid med gode sosiale opplevelser og mange venner. Hun møtte fortsatt mange av vennene etter at hun flyttet fra studiestedet. Utfordringene i studietiden var særlig knyttet til forelesninger, hvor hun var avhengig av et fm-anlegg. Bortsett fra dette hadde hun ingen tilrettelegging.

Peter gikk første studieår. Han var 20 år, og hadde flyttet hjemmefra for å studere. Han var tilferds med fagvalg og valg av studiested. Han søkte om, og fikk studentbolig som var ”rimelig tilrettelagt”, hvor han unngikk trapper, og hadde grei tilgjengelighet til garasjeplass til bilen. Peter fulgte full studieprogresjon. Han hadde lån fra Lånekassen og yrkesrettet attføring. Han uttrykte klart at han aldri ville ha klart seg på bare studielån. Studentleiligheten kostet 5800.- pr. måned, og den større leiligheten han skulle få, ville trolig koste mer.

Peter hadde nedsatt funksjon i et ben og en arm, samt noen plager også med den andre armen/hånden. Han skrev sakte, og brukte ikke pc ved eksamen, men hadde utvidet tid. Peter beskrev den fysiske tilgjengeligheten ved studiestedet som god, blant annet fordi han ikke trengte å gå mye i trapper. Peter møtte utfordringer i mange daglige gjøremål, som var tidkrevende. Det hadde vært utfordrende å flytte hjemmefra.

Berit var 21 år. Hun var blitt mer selvstendig etter at hun begynte å studere, og syntes det var godt å få bestemme selv. Berit var rullestolbruker. Hun hadde en kronisk sykdom som gjorde at hun måtte være påpasselig med trening, og ta hensyn til at hun hadde reduserte krefter og økt tretthet. Foreldrene til Berit hadde vært aktive og hadde sammen med henne brukt et år på planlegging av studiestart. Hun likte seg som student, hvor hun både kunne jobbe med noe som var spennende faglig, og bli kjent med folk. Tilgjengeligheten på studiestedet beskrev hun som stort sett grei. Hun benyttet tilbudene der, som butikker, kantine og bibliotek, og opplevde at det var lett for henne. Berit brukte taxi til studiestedet, og hun hadde hjemmesykepleie og hjemmehjelp. Tjenestene måtte tilpasses hennes timeplaner for at hverdagen skulle fungere slik hun ønsket det. Hun mente selv at hun var blitt god på å organisere.

Helga var 28 år, og hadde begynt å studere i 1998. Hun bodde i et kollektiv, noe som ga mulighet til å utvikle nye vennskap gjennom felles aktiviteter. Hun satte stor pris på at de hadde en lik døgnrytme, som blant annet innebar at de gikk sammen til studiestedet om morgenen.

Helga ble akutt syk i første studieår, og hadde brukt lang tid på å komme tilbake med en studieprogresjon hun kunne håndtere. I en periode var det sykdommen som bestemte innholdet i hverdagen. Vennene ble redde og trakk seg bort, og familien, som bodde et annet sted i landet, hadde problemer med å tro at hun var blitt syk. Hun hadde fått god hjelp fra psykososialt team tilknyttet studentsamskipnaden og fra rådgivingstjenesten. Helga så tidlig at sykdommen kom til å innvirke på studiene. Hun måtte sette grenser for hva hun deltok i av aktiviteter, men kunne fortsette med trening innenfor en idrettsgren, som hun hadde holdt på med siden hun var barn.

Økonomi var en av Helgas utfordringer i årene etter at hun ble syk. Da jeg snakket med henne finansierte hun studiene ved yrkesrettet attføring. I perioder hadde hun hatt problemer med å følge planen som ble laget i samarbeide med Aetat, fordi hun fikk tilleggsvansker i forbindelse med utprøving av medisiner. I en periode hadde hun verken rehabiliteringspenger eller attføring, og måtte kontakte sosialkontoret.

4.3 Studiestedene

Deltakerne i prosjektet har vært studenter i en by som er kjent for å ha et godt studentmiljø, med et bredt utvalg av studietilbud og andre muligheter for aktiviteter. Universitetet og høgszkolen som deltakerne er tilknyttet, har til sammen ca. 27 000 studenter. I tillegg finnes ytterligere to høgszkoler i byen.

Lokalene til både høgszkolen og universitetet er spredt på flere campuser, fra sentralt i sentrum til randsonen av byen. Høgszkolen består av sju avdelinger, spredt på seks plasser i byen, mens universitetet består av sju fakultet. Universitetet er i hovedsak fordelt på to store campuser. Lokalitetene til både høgszkole og universitet har varierende grad av tilgjengelighet. Her er gamle og bevaringsverdige bygninger, nyere bygg som er konstruert for utdanningsformål, og lokaler som i utgangspunktet var bygget for andre formål. En nyere campus bygget for undervisningsformål vurderes til å ha god tilgjengelighet, men har også behov for ytterligere utbedring. Undervisningsrommene varierer i størrelse fra store auditorier med et par hundre sitteplasser, til mindre klasserom og grupperom med plass til 10-20 studenter. Bibliotek, lesesaler og datasaler er også del av læringsarealene, og kantine, kafeer og vrimlearealer er del av arealene som brukes til pauser og sosiale treff. I tillegg har studentorganisasjonene kontorlokaler, det finnes bokhandel og enkelte steder en matbutikk, post og minibank.

Utdanningsinstitusjonene hadde avsatt ressurser til rådgivningstjeneste for studenter med nedsatt funksjonsevne. Universitetet hadde to stillinger og høgszkolen én person i 60 prosent stilling. Rådgivningstjenesten, som veiledet enkeltstudenter, var også en ressurs og samarbeidspartner for den lokale kontaktpersonen ved hver avdeling (høgszkolen) og fakultet (universitetet). Informasjon om muligheter for rådgivning var tilgjengelig ved institusjonenes hjemmesider. Begge beskrev tilbud som individuell rådgivning og behovsutredning, tilrettelegging av studiesituasjon og eksamen, og veiledning i overgangen fra høyere utdanning til arbeid. Kontaktpersoner var beskrevet. Universitetet hadde i tillegg informasjon om tjenester som bolig og transport, lenker til ytterligere informasjon om eksamen, tjenester, informasjon om universitetets råd for studenter med nedsatt funksjonsevne, samt aktuelle søknadsskjemaer.

4.4 Det første møtet - tidsgeografisk dagbok

Den tidsgeografiske dagboken (Ellegård & Nordell, 1997) bygger på og er inspirert av det tidsgeografiske perspektivet. Det er det ordinære hverdagslivet som studeres, hvor aktivitetene plasseres i en helhet, og hvor sammenhengene mellom tid, rom og aktivitet er det sentrale. Aktivitetene plasseres i både en sosial og en geografisk kontekst.

Mitt første møtet med studenten ble brukt til informasjon om prosjektet, og til den tidsgeografiske dagboken (ibid). Studenten fikk en notatbok i A5-format, som inneholdt rubrikker med overskriftene Tid, Hva jeg gjør, Hvor, Med hvem og Kommentarer, og ble bedt om så detaljert som mulig, å notere i dagboken ved skifte av aktivitet (tabell 1). Starten på en ny aktivitet avslutter det en gjorde foran. På den måten vises også hvor mye tid som er brukt i hver aktivitet. Studenten fikk også med seg en skriftlig informasjon om dagbokføringen (Vedlegg 5).

Dagboken kan skrives i én eller flere dager. Dagbøker skrevet over en uke gir innblikk i rutiner og regelmessigheter, og gir et bilde av hvordan helgen kan være forskjellig fra de andre dagene. I starten ble studentene bedt om å skrive en uke, fordi jeg var usikker på om færre dager ville gi tilstrekkelig informasjon. Etter hvert lot jeg det være opp til den enkelte selv å vurdere hvor mange dager de ønsket å skrive, men ba om minimum to hverdager og en dag i løpet av helgen.

Tabell 1 Eksempel på utdrag fra en dagbok

Tid	Hva jeg gjør	Hvor	Med hvem	Kommentarer
07.30	Står opp + stell	Hjemme	Assistent	Sovet fortsatt dårlig
09.00	Spiser frokost	”	Alene – hjelp av assistent	
09.15	Stell, pusse tenner	”	Assistent	
09.30	Hentet av taxi	”	Alene med sjåfør	Transport til fysioterapeut

Den som skriver dagboken bestemmer selv hva slags informasjon som noteres ned. Det innebærer at det oftest er mange ting som ikke er nedtegnet. Det kan være forhold en ikke tenker er aktuelt å skrive, som at en snakker i telefonen eller er på toalettet, eller forhold en ikke ønsker å dele med andre.

De fleste skrev dagbok en uke, noen mer enn det, og med ulik grad av detaljering. Rubrikken for kommentarer ble også brukt forskjellig. Noen har brukt den til å gi ytterligere informasjon om det de har gjort. Andre har fortalt noe om hvordan de hadde det akkurat da, eller om hva de tenkte om det de gjorde. Oftest fikk jeg en e-post når dagboken var ferdig skrevet. Overlevering og avtale om tid for intervjuet skjedde stort sett på studentens studiested.

4.4.1 Analyse av dagboken

Den tidsgeografiske dagboken (Ellegård & Nordell, 1997), analyseres ved at hver aktivitet, hvert sted og personer en har vært sammen med får en kode. Kodesystemet består av en liste aktiviteter, som er kategorisert i sju sfærer: egenomsorg, omsorg for andre, husholdningsaktiviteter (hushållsvård), avkobling/rekreasjon, forflytninger, matlaging (mathållning) og arbeid/studier. Kategoriene er hierarkisk bygget opp, hvor hver sfære er delt opp i underpunkter med økt detaljeringsgrad. Kategoriseringskjemaet for aktivitetene er empirisk generert, utviklet etter analyse av 165 dagbøker skrevet av voksne, hvor rundt 6000 aktiviteter var beskrevet (Ellegård, 1999). Senere er dagbøkene brukt blant annet innenfor helse og rehabilitering (Ellegård & Nordell, 1997; Kroksmark & Nordell, 2001; Nordell, 2002).

Kodene blir lagt inn i dataprogrammet "Vardagen" (Ellegård & Nordell, 1997), som lager grafer eller individbaner. Disse viser hvordan aktivitetene fordeler seg over døgnet i en sosial og geografisk sammenheng. I tillegg lager dataprogrammet frekvenstabeller, som gjør det mulig å beregne sammenlagt tid i enkelte aktiviteter, som for eksempel samlet tid til studier i løpet av en uke. En uke inneholder sju dagbøker. Grafene viser den reelle tidsbruken, hvor ulike gjøremål fordeler seg over døgnet (se grafer i kap.5).

Bruken av døgnetts 24 timer kan studeres på ulike måter. Studier av addert tid, gir informasjon om samlet tid brukt til for eksempel måltider i løpet av døgnet, men ikke om hvordan måltidene er fordelt. Konsekvensen av dette er at man mister noe av helheten i hverdagen (Ellegård & Wihlborg, 2001). Tidsbruksundersøkelsen gjennomført av Statistisk sentralbyrå (Rønning & Vaage, 2002) er også gjennomført

ved dagbokføring og intervju. Dette er en større undersøkelse, med et endelig utvalg på knapt 3500 informanter. Resultatene herfra presenteres som addert tid i aktiviteter, samvær med andre og på ulike plasser. Det understrekes i formålet med undersøkelsen at tidsbruksundersøkelsen viser hvordan folk lever innenfor de muligheter og begrensinger de har, men at den enkeltes opplevelser av hverdagen, samt ønsker og motiver, ikke tydeliggjøres.

Studier av den reelle tidsbruken, som er det primære i tidsgeografien, gir informasjon om for eksempel hvordan de samme måltidene fordeles, og skaper avbrekk i løpet av døgnet. Kontinuitet i aktivitetene tydeliggjøres, og hvordan disse deler opp døgnet og skaper mønster. Rytmer og repetisjoner gir mulighet for å få fram mer komplekse bilder av tidsbruken, enn i studier av sammenlagt tid (Ellegård, 1999). Dette er i følge Ellegård (2001a) en av flere måter å studere hverdagen som "handlingsrom" på.

Dagbokmetoden gir mulighet for sammenligninger av ulike studenters tid brukt i aktiviteter, plasser og sosiale sammenhenger. Min hensikt var å beskrive og forstå sammenhenger i studentenes hverdag. Jeg har derfor valgt kun å lage tallmessige beskrivelser i situasjoner hvor dette innebærer en tydeliggjøring av forhold i hverdagen. Det var i større grad den enkeltes grafer som dannet utgangspunktet for spørsmål og videre analyser.

Aktivitetsmønsteret forteller om regelmessigheter og innhold i hverdagen, men ikke om prioriteringer, motiv, barrierer og eventuelt hva en har måttet velge bort. Derfor foreslår Ellegård og Nordell (1997), som har utviklet dagbokmetoden, å komplettere den med intervju, om en ønsker en større forståelse av det personen har notert. Dagboken fremstår altså som et første blick på hverdagen, malt med grove strøk. Den skisserer trekk ved hverdagen, men den fargelegger lite.

4.4.2 Refleksjoner til grafer og frekvenser

Innholdet i dagboken, og senere grafer og frekvenser var første del av dataproduksjonen. I arbeidsprosessen med disse ble mitt bilde av studenten og dennes hverdag gradvis tydeligere, og skapte samtidig refleksjoner og spørsmål.

Etter analyse av dagbok 14, Kjetil

Her er det regelmessighet og mye fysisk aktivitet; mye sykling, klatring og styrketrening. I tillegg til organisasjonsarbeid. Har han alltid vært så strukturert eller ligger det en omfattende omlegging bak, som resultat av sykdommen? Hvordan har han håndtert dette?

Bruker tid på å lage mat. Baker brød. Lært seg dette etter at han ble syk?

Hvordan er studiesituasjonen endret?

Lite nattesøvn. Hvordan håndterer han det? Øke studieprogresjonen; hvilke vurderinger ligger bak dette?

I hvilke situasjoner blir sykdommen utfordret?

Etter beregninger av tid – tenk på til intervjuet:

- Oppholder seg mest på skolen og hjemme. I tillegg bruker han mye tid på fysiske aktiviteter. 7 timer til transport, og jeg forstår det slik at han sykler. I tillegg trener han mer spesifikt i 4,8 timer. Det blir nesten 12 timer på fem dager. Er dette vanlig for ham? Er det nødvendig i forhold til sykdommen? En av øktene er sammen med diagnoseforeningen. Hva betyr det for ham å være med der? Er det noen av treningsøktene som betyr spesielt mye? Så at han hadde en "klatredings" på ryggsekken!

- Bruker en drøy time daglig på å lage mat, handle inn og rydde opp. Hvilken rolle spiller mat i livet hans?

- Når han leser om morgenen, er det fag eller andre ting? Tid til studier, er det vanligvis som denne uken?

- Ønskede aktiviteter?

- Studentorganisasjonen? Hva betyr det å være med der?

- Støtteordninger?

Her var det interessant å se på samlet tid til enkelte aktiviteter fordi studier av grafene tydeliggjorde at mye tid blant annet ble brukt på fysisk aktivitet og forflytning.

Etter analyse av dagbok 13, Toril

Det er så mye som tar tid! Så mye som kommer innimellom! Lurer på om hun skal gå på forelesning eller hvile, er sliten, gruer for ansvarsgruppemøte. Hvorfor gruer hun?

Bruker telefon, e-post og chatter. Betydning? Hvem har hun kontakt med?

Avkobling – hekle, se TV, hagen, katten? Betydning?

Fortell om plantene!

Tilgjengelighet på universitetet? Må prøve seg fram for å finne ut hvor det ikke er trapper – må fortelle om.

Hva skjer om hun ikke tøyer ut hver kveld?

Det ser ut som foreningsarbeidet fyller en stor del av hverdagen hennes. Hva gjør hun, konkret? Betydning? Hvordan håndterer hun det praktiske? Hva nå med studiene? Betyr det at hun må kutte på andre ting? Tenkt å gå normert? 50 prosent?

Her er det så mange ting! Strategier?

Hvor mye tid med BPA (brukerstyrt personlig assistanse)? Er dette kombinert med studentassistent? Tror kanskje ikke dagboken viser nok, eller tilstrekkelig tydelig hvor mye tid som går med til å administrere ordningen. Tanker om det?

Utregningene av tid, og sammenligninger, - ikke tenke på eksakte timer. Mye parallelle aktiviteter, og aktiviteter som er beskrevet uten at de er knyttet til tid. Det er aktivitetene i seg selv som er det interessante her, og som jeg må be henne utdype.

Mye hjemme, er det vanligvis sånn? Sammen med mannen sin, og med hennes familie, er det et vanlig bilde? Hvordan er det å ha assistent oppe i alt dette?

Dette er eksempler på spontane spørsmål og tanker i arbeidet med dagbøkene. Temaene ble brukt til å komplettere intervjuguiden for den enkelte. Konstruksjon eller forståelsen av hverdagslivet starter altså når studenten skriver dagboken, gjennom valg av hva som skal stå der. Denne prosessen er ukjent for forskeren. Gjennom koding av dagboken skapes mitt bilde av studentens hverdag, som også er påvirket av vårt første korte møte. Den som skriver dagboken påvirker i stor grad den forståelsen vi skaper sammen etter hvert. Ofte blir det bildet en hadde før intervjuet forsterket i samtalen, men det kan også være motsatt. I tillegg kan dagboken beskrive forhold som fremhever særtrekk ved studenten, og som ellers kanskje ikke ville ha kommet fram, som Kjetil som bakte brød. Jeg mener at slike trekk ved hverdagen sannsynligvis ikke ville ha kommet fram om vi hadde utelatt dagboken og startet med intervjuet. Ved bruk av dagboken er det studenten som gir det første innspillet til hva forståelsen av hverdagen skal inneholde.

4.5 Det andre møtet – det kvalitative intervjuet

Det var beregnet minst to timer til intervjuet. Vi møttes på et sted som var skjermet for avbrytelser og støy, oftest i lokalene til rådgivningstjenesten. Enkelte ganger var løsningen å bruke mitt kontor.

Flere ønsket å gjennomføre intervjuet etter dagens forelesninger. Det var alltid drikke og frukt på bordet, og noen ganger rundstykker, om studenten kom sent på ettermiddagen. Det er gjennomført intervju med 18 informanter, mens én (Harald) ønsket å bidra gjennom å skrive ned egne erfaringer fra studenttilværelsen. Intervjuene varte vanligvis rundt 2 timer. I to tilfeller avtalte vi et nytt møte, fordi vi ikke anså oss ferdige. Intervjuet startet med at vi studerte grafene og eventuelt tid i enkelte aktiviteter.

Om ikke studenten selv tok initiativ til å snakke om dagboken, fikk hun eller han spørsmål om det å skrive eller om innholdet i boken. Heidi, som var bevegelseshemmet, så at hun brukte mye av tiden til ”å holde seg selv gående”. Bjørn, som hadde redusert funksjonsevne etter en ulykke, syntes det hadde vært tøft å skrive og deprimerende å bli konfrontert med hvordan hverdagen var. Eli, som fortalte at hun hadde ADHD, var blitt overrasket over hvor ofte hun skiftet aktivitet, noe moren og søsteren hadde bekreftet henne på. Jeg kommenterte overfor Helen, at hun ikke noterte en eneste gang at hun så på TV, noe de aller fleste brukte mer eller mindre tid på. Det gjorde hun også, men hadde dårlig samvittighet for det, og ville ikke notere det. Hun mente at hun heller burde ha jobbet med studiene, men orket det ikke.

Metodekombinasjonen dagbok – intervju, innebærer at både informant og forsker har gjort et stykke arbeid før intervjuet. Samtidig har begge gjennom dagboken et håndfast utgangspunkt, som kan utforskes videre.

4.5.1 Det kvalitative forskningsintervjuet

Det kvalitative intervjuet er et sosialt møtested hvor informant og forsker produserer kunnskap sammen (Holstein & Gubrium, 1995). Det handler om å ”få fylldig og omfattende informasjon om hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon” (Thagaard, 2003:83). Studentene ble bedt om å fortelle om hverdagen som student. Både måten de formidlet dette på, og innholdet i det de fortalte, var med på å konstruere deres hverdagsliv.

Intervjuet var inspirert av både McCracken (1988) ”The Long Interview” og av Holstein & Gubrium’s (1995) ”The active interview”. Forfatterne representerer ulike fagtradisjoner, men som likevel innebærer overlappende innhold som gjør det relevant å benytte begge. Det bygger på bruk av en intervjuguide, og på informasjonen i dagboken. På denne måten fungerer dagboken som en ”auto-driving”, som stimulus for ytterligere beskrivelser, kommentarer, refleksjoner og assosiasjoner (McCracken, 1988). Auto-driving kan synliggjøre noen av informantens erfaringer, som ellers kan være

vanskelige å ta opp i intervjuet (ibid). I tillegg kan den synliggjøre deler av hverdagen som ellers ikke er så lett synlige.

Arbeidet med intervjuguiden var en sentral del av min egen planlegging og tydeliggjøing av temaer og sammenhenger. Den skal være godt designet, og samtidig ikke så detaljert at den forhindrer frihet til utforsking (McCracken, 1988). Temaområder var knyttet til å søke opptak, starte studiene, være student og ha et dagligliv, og til slutt å tenke om framtiden. Det var laget spørsmål til temaene. Disse ble brukt i liten grad, men fungerte som en støtte og en påminnelse, særlig under de første intervjuene (Vedlegg 6).

Jeg har også hatt en mer aktiv rolle enn det McCracken (1988) anbefaler, blant annet i å utvikle en forståelse med utgangspunkt i studentens erfaringer. På denne måten har nok gjennomføringen av intervjuet ligget nærmere opp mot ”Det aktive intervjuet” (Holstein & Gubrium, 1995), som er både improviserende og fokusert.

4.5.2 Om bildet som gradvis skapes - kombinasjonen dagbok og intervju

Gubrium og Holstein (1997) påpeker at noe av det som er viktigst for oss ofte er gjemt fordi det er så vanlig at en ikke tenker på det. En kan tenke seg at studenter ikke noterer slike detaljer, som rydding på kjøkkenet, fordi det ikke oppleves relevant i sammenhengen. Det motsatte kan også skje, og dagboken til Heidi, var et eksempel på dette. Heidi var en godt voksen student som var bevegelseshemmet og avhengig av personlig assistanse i de aller fleste av sine daglige gjøremål både hjemme og på studiestedet. I dagboken beskrev hun fem av seks dager at hun sminket seg. Hun var den eneste av de tolv kvinnelige informantene som hadde notert akkurat dette. I intervjuet var det derfor naturlig å kommentere nettopp denne aktiviteten. En kan se på det å sminke seg som noe som ikke noteres fordi det inngår i en av flere rutiner. Heidi hadde notert det, og hadde samtidig notert lite om måltider, som også kan forstås som en regelmessighet i hverdagen. Hennes stikkord om sminke, resulterte i en samtale om betydningen av hvordan en selv og omgivelsene fremstår i møte med andre. Samtalen, som tok utgangspunkt i stikkordene ”sminker meg”, ble et eksempel på hvordan

konstruksjon praktiseres gjennom samtalen, eller det Gubrium og Holstein (1997) kaller "worlding". Innenfor etnometodologien vil en si at forskeren gjennom denne samtalen prøver å skille ut hvordan studenten produserer og styrer livet sitt eller sin virkelighet (ibid).

Den tidsgeografiske dagboken bidro her til å synliggjøre sammenhenger. Gjennomføring av intervju uten dagbok ville trolig ikke skapt den samme forståelse for hvordan ubetydelige forhold i hverdagen, som å vente på transport, kan innvirke på den totale hverdag. Også en dagbok uten mye detaljer vil gi innspill til samtale om hvordan ulike forhold innvirker på hverdagslivet, fordi den gir innsyn i alle døgnetts 24 timer. I intervjuet kan kunnskapen om hverdagen utvikles videre, samtidig som studenten også får en direkte tilbakemelding på at forarbeidet hun eller han har gjort brukes aktivt.

4.5.3 Samhandling i intervjuprosessen

Produksjon av data er også avhengig av samhandlingen mellom informant og forsker. Prosessen preges av hvordan de to forholder seg til hverandre og oppfatter hverandre. For å lykkes må forskeren også bruke sitt følelsesmessige engasjement (Thagaard, 2003). For meg har dette handlet om tilstedeværelse, engasjement i situasjonen, aktiv lytting, og gjennom spørsmål og refleksjoner, å bidra til å utdype erfaringer og betydninger. Jeg har ikke kunnet unngå å vise at jeg ble berørt av deler av det de fortalte. Studenten kunne forstå dette som at jeg hadde sympati med ham eller henne, og det gjorde det kanskje lettere å fortelle. Det kunne også medføre at studenten vektla lignende informasjon mer enn annet. Jeg har bevisst forsøkt å hindre at dette skulle skje gjennom å fokusere på planlagte temaer, og samtidig å være åpen for forhold jeg ikke hadde tenkt på. Et hverdagsliv har ulike utfordringer for alle mennesker. Forskning om funksjonshemming kan få preg av primært vanskelige situasjoner. Det har derfor vært min intensjon å skape et bilde som ikke usynliggjør verken vansker eller gleder i dagliglivet.

Intervjusituasjonen er en spesiell samtale hvor kunnskap utvikles gjennom dialog (Kvale, 1996). Det er også en samtale som preges av en ensidig fortrolighet (Thagaard,

2003), og en enveis dialog hvor forskeren har monopol på fortolkningen (Kvale, 2006). Kvale (ibid) uttrykker seg kritisk til det kvalitative intervjuet, som legger vekt på dialog, men som innebærer at det kun er informanten som åpner seg og forteller, og som innebærer en fare for å gli over i et terapeutisk intervju. Forfatterens poengtering av forskerens makt blir en påminning om forholdet, og et varsku om bevissthet på etiske aspekt ved prosessen, både underveis i intervjuet, og under senere utskrift og videre fortolkning. Et intervju kan være en påkjenning for enkelte, og det kan oppleves som positivt, fordi en blir lyttet til og får fortelle om sentrale deler av livet sitt. I ett av intervjuene gråt studenten mye, og hun ville ikke avslutte intervjuet. Når hverdagen studeres kan vonde opplevelser eller tanker bli svært tydelige for en selv. Som forsker er det nødvendig å være åpen for at ulike reaksjoner kan komme, uten at en av den grunn skal avbryte prosessen. I de fleste situasjoner vil informanten selv avgjøre om hun eller han vil fortsette eller ikke. Ingen ønsket å avslutte samtalen eller trekke seg fra deltakelse. Derimot var det flere som uttrykte at det var positivt å snakke om studenthverdagen, og om forhold de var opptatt av.

Studentens forberedelser til intervjuet (dagbokføring) mener jeg også har hatt innvirkning på hvordan intervjuet har forløpt. Studentene var ofte ivrige etter å få snakke om det som var beskrevet. Dette innebar at det var nødvendig å være fleksibel i intervjusituasjonen. Når intervjuet startet med at mønstrene eller enkelthendelser i disse ble studert, var det oftest studenten som styrte. Thagaard (2003) anbefaler å starte intervjuet med nøytrale emner, og deretter ta opp det som kan være mer ladet. Dette skjedde ikke i disse intervjuene, bortsett fra i enkelte situasjoner hvor studenten var mer tilbakeholden i utgangspunktet. Intervjuene ble mer fokuserte etter hvert som sentrale temaer i dataproduksjonen ble tydeligere. Utsjekking av egen forståelse var aktuelt gjennom hele intervjuet, og ledet ofte til en utfyllende diskusjon om temaet. I tillegg fungerte dette som en dialogisk validering underveis i intervjuet (Malterud, 2001). Sentrale temaer ble oppsummert til slutt, og tid for fokusdiskusjon ble antydnet.

Studentene var opptatt av den betydning deres deltakelse i prosjektet kunne ha. Nesten uten unntak har de sagt at de vil delta fordi det kanskje kan bidra til at situasjonen kan bli bedre for de som kommer etter dem. Samtaler om intensjonen med forskningen, og

hvordan resultater skal formidles, er en måte å klargjøre posisjonen sin overfor informanten (Thagaard 2003). Jeg har vektlagt behovet for kunnskap for å kunne gjøre endringer, og at deres erfaringer var sentrale i dette. Studentenes forventinger om endring har blitt opplevd som krevende, fordi endringsprosesser tar tid. Det har også gjort arbeidet meningsfullt og vært en inspirasjon.

4.6 Det tredje møtet – fokusdiskusjoner

I fokusgrupper er kommunikasjon mellom deltakerne det sentrale, og metoden er aktuell når en skal belyse hva- og hvorfor-spørsmål, med ønske om en utdyping, og ikke en generalisering (Brandth, 1996; Morgan & Kreuger, 1993). Her var hensikten å utdype den forståelsen som var produsert gjennom dagbokskrivning og intervjuer. Kommunikasjonen i en gruppe er ofte annerledes enn i et intervju. I gruppen kan en oppleve spøk og latter, og benytte et dagligspråk som kan gi andre muligheter for å forstå bedre enn i et intervju (Kitzinger, 1994). Temaer utdypes blant annet ved at medlemmene kommenterer hverandres utsagn (Halkier, 2003; Thagaard, 2003). Respons fra gruppedeltakere, kan bidra til å tydeliggjøre bildet, og også bidra til at ulikheter trer klarere fram. I tillegg kan det å snakke med andre i en gruppe, hjelpe en til å finne ut hva en selv tenker og føler om ting (Morgan & Kreuger, 1993). På denne måten blir gruppen en arena hvor data produseres i fellesskap med flere. Det motsatte kan også skje, at ting ikke blir sagt fordi noen dominerer det som sies (Thagaard, 2003). Som forsker må jeg også ta høyde for bias. I gruppen kan deltakerne stimulere hverandres negative historier. Dette er menneskelig, og vil primært innebære at en ikke får et balansert bilde.

4.6.1 Fokusgrupper og kombinasjon av metoder

Først i 1980-årene begynte en for alvor å bruke fokusdiskusjoner innenfor samfunnsvitenskapen (Krueger & Casey, 2000). Litteraturen om emnet er ikke i like stor grad som for det kvalitative intervjuet teoretisk begrunnet (Brandth, 1996; Stewart, Shamdasani, & Rook, 2007). Derimot er forslag på fremgangsmåte utførlig beskrevet.

En kombinasjon av metoder støttes av noen og vurderes negativt av andre. Wibeck (2000) mener at fokusgrupper kan fungere som oppfølging av individuelle intervjuer, hvor aspekter har vært overfladisk berørt, eller områder hvor en ser at meningene er svært forskjellige. Jeg ønsket også diskusjoner om temaer som hadde vært utførlig belyst i intervjuene, for kanskje å få opp nye og flere forståelser, og en større innsikt. Andre mener at intervju og gruppediskusjoner ikke går sammen fordi en ofte vil si noe annet i en gruppe enn i et intervju (Hoijer 1990 i Kitzinger 1994). Kitzinger (1994) mener at dette ikke er et problem. En ikke kan si at det ene er mer sant eller urett enn det andre. Det er ikke uvanlig at en vil komme fram til andre meninger i et intervju enn i en gruppe. Om man mener at individet konstruerer sin virkelighet i møte med omgivelsene, må en også forvente at det skjer en endring av oppfatning og forståelse av ulike temaer.

Fokusdiskusjoner er valgt her fordi det gir mulighet til å gå i dybden på temaer. Samtidig mener Stewart, Shamdasani & Rook (2007) at noe av det som er forskjellen i bruken av fokusgrupper i dag og tidligere, er at en nå går mindre i dybden, og at noe av dette skyldes at forskeren har for mange spørsmål som skal diskuteres. Derfor mener jeg det er en fordel at fokusgruppene bygger videre på analyser av intervjuene. Temaene i fokusgruppen kan avgrenses til det som har vist seg å være mest framtreddende i intervjuene. Like fullt er forskerens forberedelse og styring av diskusjonen viktig, slik at det blir tid til diskusjoner om sentrale temaer.

4.6.2 Gruppene

Det har vært gjennomført til sammen ni diskusjoner. Tre grupper har møttes tre ganger. Antallet deltakere i gruppene har variert mellom seks og to. Den første gruppen (Storgruppa) var planlagt med sju deltakere (seks kvinner og en mann). Seks deltakere (fem kvinner og en mann) møtte opp første gang, og av disse var det en som møtte to av tre ganger, mens de fem andre møtte tre ganger. Alle deltakerne i denne gruppen hadde ikke synlige funksjonsvansker. Alderen varierte fra 22-28 år. Den sjuende deltakeren var blitt alvorlig syk, og deltok ikke i noen av fokusdiskusjonene.

Den andre gruppen (Jentegruppa) bestod av tre kvinner. Alle hadde bevegelsesvansker og brukte hjelpemiddel ved forflytning over lengre strekninger. Alderen varierte fra 35 til 44 år. To av dem møtte tre ganger, mens den tredje deltok på to møter.

Den tredje gruppen (Guttegruppa) bestod i utgangspunktet av fem menn, hvor fire møtte på alle de tre møtene. Den femte hadde ønsket å delta, men hadde ikke overskudd på grunn av en krevende fase i studiene. To av de fire hadde bevegelsesvansker, men brukte ikke hjelpemiddel. De to andre hadde kroniske plager. Alderen var 20-29 år.

Litteraturen gir utførlige beskrivelser av hvordan fokusgruppemøtene skal planlegges og gjennomføres (Halkier, 2003; Krueger & Casey, 2000). De fleste anbefaler at forskeren har med en assistent, og jeg fulgte rådet ved de tre første gruppediskusjonene. Assistentens oppgave var å ta notater under diskusjonen, oppsummere disse på slutten av møtet, og skrive dem ut i ettertid. I tillegg møttes hun og jeg før gruppemøtene, for å diskutere aktuelle temaer, og for å oppsummere i ettertid. Ved de første møtene var det fint å ha en å diskutere temaene med, og å få innspill på måter å formulere dem på. I tillegg var det en fordel å kunne diskutere gjennomføringen etter møtet, og legge en plan for neste møte. Assistenten var bevegelseshemmet, og dette i tillegg til at hun også var student, hadde flere positive effekter. Hun oppfattet raskt hva som var sentralt i gruppens samtaler, fordi det var kjente erfaringer. Jeg så det også som et poeng å synliggjøre for gruppen at deltakelse i forskningsprosjekt også kan være del av studenthverdagen. Det er få forskere med funksjonsnedsettelse i Norge, og de unge bør også stimuleres i den retning.

Diskusjonene i Jentegruppa og Guttegruppa ble gjennomført uten assistent. Det var flere årsaker til dette. For det første var assistenten på reise under planleggingen. For det andre har jeg mye erfaring med å lede gruppediskusjoner fra pedagogisk virksomhet, og kjente meg trygg på at jeg kunne håndtere dette på en grei måte. Jeg mistet en diskusjonspartner i planlegging og oppsummering, men det var på den andre siden ressursbesparende både med hensyn til tid og økonomi.

Viktigere for gjennomføringen var størrelsen på de to siste gruppene. Gruppene var små i utgangspunktet, og blir selvfølgelig også ekstra sårbare for fravær. Halkier (2003) mener at gruppestørrelser kan variere fra 3-4 til 10-12, at antall betyr mye, og at en må velge det som passer ut fra emnet. På det siste møtet i Jentegruppa ble en av deltakerne plutselig syk. Det at en person manglet, skapte et tomrom, og gjorde samtidig at de to andre fikk mer rom for sine tanker.

4.6.3 Diskusjonstemaer og gjennomføring

Fordi data delvis ble analysert fortløpende, ble gruppene presentert for mer spissede temaer etter hvert. Morgan & Kreuger (1993) mener at det er viktig at temaet som diskuteres ligger så nært som mulig opp til det deltakerne ville ønsket å diskutere i en vanlig konversasjon. Temaene som diskuteres her kan nok ikke betegnes som vanlige, men de ligger tett opp til deltakernes erfaringer. I starten av hvert møte ble de minnet om hensikten med prosjektet, og det ble presisert at de representerte ekspertene på området. De ble bedt om å ta en autoritativ holdning til egne erfaringer.

Det ble laget åpne spørsmål, som jeg mente kunne fange temaer fra intervjuene. Jeg håpet på flere synspunkter, eller en ytterligere tydeliggjøring av det enkelte tema. Introduksjonsspørsmålet handlet om hva som var positivt med å studere. Deretter ble det henvist til Kvalitetsreformens (St.meld.nr. 27 2000-2001) visjon om at alle skal ha lik rett til utdanning. De ble bedt om å tenke høyt om dette. Deretter ble mer spesifikke emner tatt opp.

Etter anbefaling av Krueger & Casey (2000) ble det planlagt å bruke ulike metoder for å få aktivitet og diskusjon i gruppa. Dette ble gjort én gang, men viste seg unødvendig. Studentene snakket fritt om egne erfaringer, og etter kort tid hadde alle fortalt noe om egen funksjonsnedsettelse, og knyttet erfaringene sine til dette. Rådene fra litteraturen om antall temaer, oppbygging av dem, avrunding og tidsbruk ble fulgt. Likevel var det alltid for mange spørsmål. Jeg oppfattet dette som at temaene var meningsfulle for deltakerne. I løpet av de tre møtene ble alle temaer diskutert.

Studentene ble invitert til fokusdiskusjon via e-post (Vedlegg 7). Dagen før møtet fikk alle en sms, hvor de ble ønsket velkommen dagen etter. Det ble servert drikke, frukt og hjemmebakte boller. Et navneskilt anviste hvor den enkelte skulle sitte. Møtene i Storgruppa og Guttegruppa ble holdt i lokalene til rådgivningstjenesten, mens Jentegruppa helst ville møtes på studiestedet, fordi det passet best i forhold til parkering. Det var satt av to timer til hvert møte.

I alle gruppene var det en avventende stemning før vi startet. Etter hvert som alle hadde fått sagt litt, presentert seg og uttalt seg om det positive ved å studere, fløt samtalen greit. Ofte gikk det lang tid mellom hver gang jeg sa noe. Som ”moderator” i gruppen var min rolle å sørge for at deltakerne diskuterte de temaene som ble lagt fram, og at alle skulle få komme til orde. Noen snakket selvfølgelig mer enn andre, men det var ingen temaer hvor noen ikke hadde synspunkter. Det hendte at jeg etterspurte enkeltes erfaringer, og etter hvert var det like mye deltakerne som gjorde dette. Samlet sett var det liten grad av uenighet, men dette forekom også, noe som medførte at et tema ble ytterligere belyst, og meningene tydeliggjort.

4.6.4 Ikke bare produksjon av data

Fokusdiskusjonene hadde også andre effekter enn å produsere data. I alle gruppene utvekslet deltakerne mobilnummer og adresser. Noen gjorde avtaler om å møtes på kafé, og noen avsatte tid til å hjelpe hverandre med søknader eller informasjon om hjelpeordninger. Jeg vet ikke hva som skjedde etter disse avtalene, men det ga et signal om at gruppen også kunne fungere som en slags selvhjelpsgruppe. En student sa på slutten av det første møtet, at det var første gangen hun hadde snakket med andre studenter som hadde lignende erfaringer som henne selv. Andre nikkete, og enkelte etterlyste et sted hvor en kunne møtes.

Når en bringer sammen folk som har felles erfaringer, som sykdom, stigma, isolasjon og lignende, kan en få fram forhold som det ellers ikke snakkes om, som tabubelagte emner (Michell, 1999). En kan også tenke seg at det å samle studenter med funksjonsnedsettelse i grupper kan ha negative konsekvenser. Det innebærer at en blir

kategorisert, synlig for andre og seg selv, og dermed stå i fare for stigmatisering (Farquhar & Das, 1999). Samtidig kan nettopp det å være sammen med andre med lignende erfaringer være med på å øke bevisstheten om sosiale prosesser som innvirker på eget liv. Det kan bidra til at en ser vanskene en møter mer som et resultat av samfunnsskapt prosesser enn av individuelt ansvar. Deltakelse kan på denne måten medføre en endring i retning av myndiggjøring (Morgan & Kreuger, 1993). Studentene i fokusgruppene ble lyttet til som eksperter. Det sentrale for dem var trolig at de møtte andre som bekreftet deres erfaringer. Hvilke tanker de har hatt om dette i ettertid, vet jeg dessverre lite om.

4.7 Behandling av datamaterialet

Intervju og fokusdiskusjoner ble tatt opp på bånd, og består av til sammen ca. 54 timer. Jeg skrev ut 16 av intervjuene selv. De resterende 2 individuelle intervjuene og 9 fokusdiskusjonene, er transkribert av en profesjonell ”skriver”. Det å skrive selv ga absolutt den beste kjennskapen til stoffet. Parallelt med skrivningen fikk jeg ideer til sammenhenger og forståelser, som ble notert og brukt videre i analysen. De intervjuene jeg ikke har skrevet ut selv, har jeg måttet lese med en større grad av ”lydhørhet” i arbeidet med analysen. Intervjuene er ikke skrevet ut med studentens dialekt, fordi jeg ikke kunne gjøre dette korrekt. Det betyr at noe har gått tapt. På den måten er utskriftene tolkende konstruksjoner (Kvale, 1996), og ikke direkte kopier av samtalen under intervjuet. Jeg har vært nøye med å få med pauser, latter eller andre uttrykk som kan holde fast ved noe av det som preget intervjuet.

Det ble skrevet refleksjonsnotater gjennom hele prosessen. Etter avsluttede intervjuer og fokusdiskusjoner skrev jeg resymé for meg selv, hvor jeg ”tenkte etter med pennen” på hva som hadde skjedd, og hvilke temaer jeg oppfattet som mest sentrale. Noe av dette var oppsummert sammen med studenten, men allerede rett etter intervjuet eller fokusdiskusjonen kunne det dukke opp nye tanker, som ga tilfang til forståelsen. Refleksjonsnotatene har vært en del av skriveprosessen underveis.

4.8 Analyse

Også i analysearbeidet kan kunstnere gi assosiasjoner til egen prosess. Håkon Bleken forteller at det er artigere å male i dag enn for noen år siden. Han forteller om hvordan bildene blir til²⁶.

... at han begynner med figuren i forgrunnen, for eksempel. Men at ideen om hvordan bildet skal bli, aldeles ikke står klart for ham. Et nytt element males inn og krever et annet svar et annet sted i bildet. – Før eller senere når du et punkt der du har tak i helheten. Før det flyter alt, konstaterer Bleken. – Før løsningen kan komme, må det være kaos.

Opplevelsen av kaos er kanskje universell når noe nytt skal skapes. Med et stort datamateriale og en åpen problemstilling kan analysearbeidet oppleves om et kaos. Derfor var det nødvendig å finne en analysemetode som ga en opplevelse av kontroll og oversikt underveis. Samtidig var jeg opptatt av å gå inn i materialet på en måte som ga mulighet for å oppdage noe nytt. Oppskrifter kan minske mulighetene for at egenarten ved materialet får komme fram (Haavind, 2000), og dette var heller ikke ønskelig.

Analyseprosessen er inspirert av grounded theory (Charmaz, 1995; Charmaz, 2006), som viser til en systematisk måte å analysere kvalitativt datamateriale på. Metoden er opptatt av å søke etter prosesser, aktivitet og mening, av å forstå og å kunne forklare sammensatte fenomen. I dette arbeidet beskrives en stadig sammenligning som det sentrale i metoden (Day, 2004). Den stadige sammenligningen blir forstått som drivkraften til å identifisere mønster av likheter og ulikheter i data. Det søkes etter innvendige sammenhenger, eller etter hva som skjer når noe skjer (Haavind, 2000).

Selv om analysen i prosjektet er inspirert av Charmaz (2000; 2006), er ikke hennes omfattende forslag til analyseprosess fulgt oppskriftsmessig. Den er tilpasset materialet på en måte som var hensiktsmessig og håndterbart. Jeg har ikke hatt intensjoner om å utvikle ny teori, men har ønsket å skape kunnskap på en måte som knyttes nært opp til empirien. Jeg vil også gjøre oppmerksom på at analyseprosessen som beskrives her, handler om prosessene i tilknytning til de kvalitative intervjuene og fokusdiskusjonene.

²⁶ Adresseavisen 26.06.2006

Analysene av de tidsgeografiske dagbøkene er presentert tidligere, og er i denne sammenhengen med på å danne utgangspunktet for analysene som starter før og under intervjuene. I den videre beskrivelsen vektlegges analysen trinnvis, i et forsøk på å formidle hvordan det endelige resultatet er kommet fram.

4.8.1 Koding – hva skjer i materialet?

Om koding sier Charmaz (2006):

Coding is the pivotal link between collecting data and developing an emergent theory to explain these data. Through coding, you define what is happening in the data and begin to grapple with what it means (s.46).

Dette innebærer at kodingen starter samtidig med, og rett etter dataproduksjonen. Koding skjer i to faser, en åpen eller ”initial coding” og en fokusert koding. I den åpne kodingen ble hvert avsnitt i det transkriberte materialet studert, og beskrevet med en eller flere koder, alt etter hva jeg oppfattet skjedde i data. Med brede marger på utskriftene av intervjuene, var det plass til å skrive fortløpende i høyre marg under gjennomlesing. Informantens ord ble brukt som kode dersom det kommuniserte godt nok. Det er brukt aktive begreper som beskriver det som skjer, og som ligger opp til, og passer til materialet.

I intervjuet med Karin, som var hørselshemmet, fortalte hun fra oppveksten og om hvordan foreldrene hadde vært aktive for at hun skulle få den hjelpen hun trengte. Åpne koder om dette var blant annet: *mamma visste at jeg hørte dårlig, mamma lærte meg å snakke skikkelig, uten høreapparat hadde jeg blitt stemplet som dum, mamma oppdaget, mamma truet med rettssak, hadde jeg ikke hatt ressurssterke foreldre.*

Denne delen av kodingsarbeidet, anbefales å være så åpen som mulig (ibid), noe som kan føre til at en oppdager forhold som ikke var forventet, som også er hensikten i en induktiv tilnærming, hvor en ønsker å lære. Når den åpne kodingen gjøres detaljert, er det med en forhåpning om at forforståelsen ikke like lett får innpass, selv om jeg ikke har noen illusjoner om den forutsetningsløse forskeren. Kodingen ga nye oppdagelser, kanskje særlig rundt forhold som handlet om tosidighet, som for eksempel sykdommens,

den offentlige støtten eller den personlige assistansens tosidighet. Kodingsprosessen innebar altså at dataproduksjonen som til nå hadde skjedd sammen med studenten gled over i en prosess hvor jeg som forsker konstruerte kodene, og gjennom dette fortolket materialet. Dette er forskerens ansvar (Haavind, 2000). Charmaz (2006) påpeker at vi konstruerer kodene fordi vi gir dem navn. Det er forskeren som gir dem navnet, men prosessen er interaktiv, fordi vi samarbeider med informantene, og senere i arbeidet med materialet.

I neste trinn, fokusert koding, sammenfattes og forklares større deler av data. De åpne kodene ble satt sammen på en slik måte at de definerte og var adekvate i forhold til en større del av innholdet i teksten. Disse kodene ble beskrevet i presens, for å holde fast ved ønsket om å uttrykke aktiviteter eller prosesser, som for eksempel *å organisere hjelpen, å være sammen med likesinnede* eller *å være som alle andre*. De åpne kodene fra intervjuet med Karin (se over) fikk navnet *å ha en mamma*. Denne fokuserte koden samlet erfaringer som studentene formidlet om foreldrene, og særlig mamma.

Utfordringen i arbeidet med de fokuserte kodingene var å finne uttrykk som hang godt sammen med innholdet. Flere kodenavn kunne beskrive innholdet, og ofte fikk en kode mange navn, som for eksempel: *å klare meg selv/å ikke belaste andre/å ikke snakke om vanskene/å stå på/å vise at jeg klarer*. Jeg beholdt alle til det ble tydelig hvilket som på best måte betegnet det som skjedde i materialet.

4.8.2 Stadig skriving – memos og freewriting

..memo-writing provides a space to become actively engaged in your materials, to develop new ideas, and to fine-tune your subsequent data-gathering (Charmaz, 2006:72).

Memos er skrevet med utgangspunkt i den fokuserte koden, hvor forståelsen av koden er utdypet gjennom å beskrive hva jeg har oppfattet at den handler om. Under skriving dukket det opp spørsmål, som også ble skrevet inn. Sitater fra studentens utsagn ble brukt for å tydeliggjøre forståelsen av koden, eller vise motsetninger i den. Som en

avslutning på analysen av intervjuet med Karin ble det skrevet memos om en kode, som jeg ikke hadde gitt et endelig navn:

Å ha fokus på noe annet/Å gjøre noe jeg liker/Å gjøre noe annet

Denne koden handler nok om strategier for å takle hverdagen. Det handler om hva hun kan gjøre for at hodepinen skal gi seg, for at hun skal få ny energi før morgendagen. På jobben lar hun iblant være å spise lunsj med de andre. I samtaler må hun konsentrere seg, og det gjør hun så mye ellers hele dagen, at hun trenger en pause. Vanskelig ikke å føle at hun egentlig bør delta i samtalen. Synes ikke selv det er en god løsning å spise for seg selv, men en måte å få hvilt hodet. Når jeg spør om hva hun ellers gjør for å hente seg inn, sier hun: og så trener jeg, har vært veldig aktiv og trent. Og det er veldig viktig for meg. Og så legger jeg meg veldig tidlig. Jeg har behov for masse søvn. Så jeg legger meg senest halv elleve, og så sover jeg gjerne til halv åtte, hvis jeg får lov. Og så har jeg blitt bedre på å bruke pusteøvelser og avslapning, og musikk for å prøve å slappe av litt mer. ... jeg svømmer, eller aerobic og spinning. Jeg var aktiv svømmer før, da jeg var yngre, så jeg trives veldig godt i vann..... Være sammen med venner. Eller sitte på sofaen. Det gjør jeg jo til vanlig, i uka. Det gjør jeg jo. Jeg er veldig glad i det (strikking). Hun beskriver hvilken effekt disse aktivitetene har. Altså, jeg blir veldig konsentrert når jeg holder på med det (strikking), så da får tankene og alt slappe av. Hun beskriver også et behov for å ha tid for seg selv, at hun får konsentrere seg om seg selv. Er bevisst på hva hun har behov for. Det er vel noe av det som også er felles i materialet, at de vet hva de må gjøre for at de skal få hentet seg inn, samle nye krefter for å klare resten av dagen, eller dagen etter. De gjør noe som er godt for dem selv! I tillegg sier Karin: Jeg er veldig glad i natur og fjell og sånn. Det er veldig bra å komme seg ut på tur. Det liker jeg veldig godt. Men slappe av, gjøre andre ting, det holder ofte. Trenger ikke reise til utlandet for å slappe av! Det å samle krefter handler altså ikke om å gjøre de store utadrettede aktivitetene, men å gjøre noe som får tankene inn på noe annet, på noe hun liker å gjøre, gjøre noe annet. Det er i grunnen et fint uttrykk, "gjøre noe annet" – er det dette det handler om? Annet enn hva? Det er vel noe som er det motsatte av det som utløser plagene, som gjør at en kan hente seg inn. Her ser det ut som det er mange aktiviteter som hun gjør alene. Noen gjør hun med venner, og der kan hun være "vanlig", være seg selv. Er det da sånn at i alle disse aktivitetene så kan hun være vanlig? En kunne jo tro at hun utfordrer hørselen og hodepinen når hun strikker og ser TV, fordi hun sier at hun konsentrerer seg i strikkingen? Samtidig er dette en måte å slappe av på. Hun kommuniserer ikke med andre, møter ikke barrierer utenfor seg selv. Strikkingen mestrer hun sikkert godt, tv'n hører hun nok (hjelpemidler?), og hun er interessert i begge deler. Jo, jeg kan se at det er måter å slappe av på. Den enkelte finner fram til aktiviteter som de får påfyll av.

Skrijving av memos har vært tidkrevende, og samtidig gjort meg godt kjent med materialet. Det dukket hele tiden opp nye tanker, som kunne utdypes i de siste intervjuene, og brukes i fokusdiskusjonen. På denne måten bidro skrijvingen til å snevre inn og løfte fram temaer som var aktuell å studere nærmere.

Memos ble skrevet i en form som ikke var tenkt å publiseres. Charmaz (2006) anbefaler å skrive som om det skal sendes til en venn. På den måten kunne tankene holdes til materialet og forståelse av dette, uten å bli opptatt av form og formuleringer. I ettertid

ble det likevel klart at mye av det som ble skrevet kunne brukes i sammenskriving etter hvert. Memoskrivingen tydeliggjorde også koder som i analyser av ulike intervjuer hadde fått forskjellige navn, og som kunne samles til én kode.

Freewriting (ibid) ble brukt til å finne sammenhenger mellom kodene og utvikle kategorier. De fokuserte kodene ble forsøkt satt inn i en sammenheng med hele materialet. Skriveprosessen bidro til en ytterligere synliggjøring av forståelser, sammenhenger og uklarheter i materialet. På ulike måter ble de fokuserte kodene knyttet sammen til temaer eller kategorier som kunne gi mening til materialet. Til slutt stod det igjen fire klare kategorier. Den første ble kalt *"Om å ordne opp for å kunne studere"*. Den inneholdt områder studenten måtte være aktiv i for å kunne studere, som informasjon, litteratur, tilrettelagt eksamen, finansiering, bolig og/eller hjemmetjenester. Her vises opplevde barrierer, håndtering av dem og tilrettelegging for å øke graden av tilgjengelighet.

Den andre kategorien er kalt *"Om hvordan det er å være meg"*. Denne handler blant annet om det å leve med begrensinger i funksjon, og de direkte konsekvensene dette gir i hverdagen. Den mest sentrale delen av kategorien er studentenes møter med de sosiale omgivelsene, som ved spørsmål om tilrettelegging. Det er *"annerledesheten"* som møter *"det normale"*. Til slutt forteller kategorien om hvilken betydning det kan ha å studere.

Den tredje kategorien er kalt *"Om det jeg gjør utenom"*. Dette handler om de andre delene av dagliglivet, om det som *må* gjøres, om det en gjerne *vil* gjøre, om vennskap, og om betydningen av disse. Det de gjør utenom kan veie opp, gi noe nytt, noe ekstra, ha en inkluderende effekt, være meningsfullt. Det kan også inneholde utfordringer og barrierer som må forsøres.

Den siste er kalt *"Om fremmere"*, som er personer rundt studenten, som virker som *"støtdempere"* eller *"bakkemannskap"*, og som de kan ha i *"bakhånd"*. Det er de som er med på å gjøre studiene mulige, gjennom å dempe effektene av barrierene. På den måten fremmer de mulighetene for deltakelse. Det handler i stor grad om foreldre,

men også om for eksempel rådgivningstjenesten og venner. Fremmere tar noe av byrden fra studenten.

Disse kategoriene er stammen i empirien, men fremtrer ikke direkte på denne måten. I den videre skriving viste det seg vanskelig å skille kategoriene når situasjoner skulle tydeliggjøres og prosesser beskrives. Som et eksempel ble det unaturlig å ikke beskrive den betydning fremmere har i tilknytning til de situasjoner som hadde sammenheng med læringsmiljøet. Det var også nødvendig å få fram beskrivelser fra dagbøkene for å tydeliggjøre sammenhenger i ulike dagligliv. I den videre presentasjonen av materialet er derfor de fire kategoriene delvis løst opp, i et forsøk på å skape en håndterbar systematikk, som løfter fram sentrale aspekter ved materialet på en oversiktlig måte.

4.8.3 Informantenes samtykke i resultatene

Det hevdes at det å kombinere metoder kan høyne validiteten av resultatene (Halkier, 2003). En av grunnene til dette er at datagrunnlaget er bredere, noe som gir en sikrere basis for fortolkning (Repstad, 1993). Member checking er også med på å sikre validiteten, fordi deltakerne kan bekrefte eller utfordre arbeidet som er gjort.

I september 2008 ble deltakerne invitert til et møte hvor resultatene ble presentert og diskutert. Selv om analysen er forskerens ansvar, kan det å tilbakeføre funnene til de som har deltatt, bidra til å øke validiteten i studien. Jeg hadde ikke forventinger om at studentene nødvendigvis skulle være enige i mine fortolkninger, men at innspill, spørsmål og bekreftende kommentarer kunne bidra til å løfte analysen. Åtte deltakere hadde takket ja til invitasjonen, men to av disse ble forhindret i timen før møtet. Fire var forhindret i utgangspunktet, og de resterende sju fikk jeg ingen tilbakemelding fra. Under møtet kommenterte studentene analysen gjennom utfyllende og også nye erfaringer. Jeg fikk ytterligere innspill om betydningen av tilgjengelighet til læringsmiljøet og en mer "rettferdig" studiefinansieringsordning. På tross av at studentene hadde til dels svært ulike vansker, formidlet de at de kjente seg igjen i mye av det som ble beskrevet.

Thagaard (2003) stiller spørsmål om hvordan forskeren skal forholde seg til etiske problemstillinger som er knyttet til at informanten kan oppleve forskerens forståelse som et overgrep. Fortolkninger som informanter ikke kjenner seg igjen i, eller hvor informanten blir presentert på en måte som oppleves som krenkende, kan forstås som situasjoner hvor forskeren misbruker kontakten med informanten (ibid). Jeg har vært opptatt av å skulle ta vare på studentens perspektiv i analysen, samtidig som dette ikke er tilstrekkelig i denne sammenhengen. Når kategorier knyttes til teoretiske forståelser, kan de for informanten oppleves som noe annet enn det de ble formidlet som. Det er mitt ansvar å gjøre dette på en måte som både gjør at studenten kan kjenne seg igjen, hvor hans perspektiv ikke er skjult, og som ikke går på bekostning av hans integritet. Dette har ikke vært like enkelt gjennom hele analyseprosessen. Jeg har måttet vurdere disse forholdene opp mot spørsmålet om kunnskap faktisk skulle presenteres. Omskrivninger av situasjoner og hendelsesforløp, er forsøkt gjort for å hindre at studenten ble gjenkjent. Samtidig er sentrale trekk ved hendelser og prosesser blitt forsøkt tydeliggjort på måter som gjorde at de kunne benyttes som eksempler på fenomen som diskuteres.

4.8.4 Kunnskapens gyldighet

Det ble innledningsvis i dette kapitlet presisert at det bildet som males er skapt av de erfaringer som studenter har formidlet. Det innebærer at bildet ikke kan generaliseres til alle studenter med redusert funksjonsevne, men at det fremstår som en fortolkning av studiesituasjonen til de 19 informantene i dette prosjektet. Bildet er skapt under påvirkning av mange faktorer. Dagsform og andre hendelser den dagen vi møttes til intervju eller fokusdiskusjon, måten vi forstod hverandre på eller temaer i fokusgruppen, bidrar til bildet som presenteres. På denne måten vil alle deler av forskningsprosessen være påvirket av konteksten, som varierer. Dette gjør også at andre ikke kan kopiere en kvalitativ studie.

Kunnskapens gyldighet er også påvirket av min forforståelse og hvordan denne innvirker på forskningsprosessen. Fordi jeg må betegne meg selv som forsker i kjent felt,

er dette forhold det har vært nødvendig å være bevisst på. Bleken sier videre i Adresseavisen i 2006:

Uten et forhold til historien og forbildene blir det et dårlig bilde. ... Hele greia er et stort paradoks. Du må ha et forhold til forgjengerne og forbildene for å kunne bryte med dem og lage noe eget. Du må være distansert og kalkulere kynisk med virkemidlene for å få bildet uttrykksfullt så det kan bevege andre mennesker. Distanse og lidenskap – da slår det gnister, sier Bleken.²⁷

Bleken uttrykker nødvendigheten av både nærhet og distanse til feltet en skal gå inn i. Jeg har ikke gått inn i dette som et ubeskrevet blad. Med bakgrunn som ergoterapeut og yrkespraksis fra dette og fra utdanning av ergoterapeuter, har jeg gjennom et langt yrkesliv vært opptatt av både temaer knyttet til funksjonshemming og til høyere utdanning. Dette har gitt erfaringer som har ført til at jeg i utgangspunktet hadde antakelser om hvordan dagliglivet til studentene kunne oppleves. Jeg oppdaget raskt at flere deler av fagområdet var ukjent for meg.

Det å ha levd en stund, resulterer i et tilfang av erfaringer, både faglig og personlig. Disse knyttes bevisst og ubevisst til den forståelse man skaper. For å kunne gå inn i dette med den åpenhet jeg ønsket har jeg måttet tenke gjennom egne erfaringer, som kunne ha innvirkning på møter med og forståelser av studentene. Forforståelsen gjorde det nødvendig å bruke en analyseprosess som ga muligheter for både å se de ting jeg ikke hadde vært oppmerksom på tidligere, og på å forstå materialet uten på forhånd å ha bestemt meg for hva det skulle resultere i. Jeg har i svært liten grad vurdert teoretisk tilnærming til analysene før disse nærmet seg slutten.

Kunnskapens gyldighet må vurderes gjennom hele avhandlingen, Det er likevel ett tema jeg vil trekke fram som jeg mener har interesse i avslutningen av en forskningsprosess, nemlig hva som skjer i ettertid. Studentene i dette prosjektet var opptatt av at forskningsresultatene skulle bidra til at situasjonen blir bedre for ”de som kommer etter meg”. Dette er et ønske jeg som forsker kan slutte meg til, og som jeg har ønsket å bidra til gjennom å presentere kunnskap som både kan kommunisere med lesere, og som kan være brukbar. Kvale (1996) kaller dette kommunikativ og pragmatisk validitet.

²⁷ Adresseavisen 26.08.2006. Intervju med Håkon Bleken i forbindelse med åpning av ny utstilling.

Forskning med lav grad av kommunikativ validitet, risikerer å ikke bli brukt. Om og i tilfellet i hvilken grad denne avhandlingen kommuniserer med lesere og har brukbar kunnskap, er det ikke opp til meg å bestemme. Det må overlates til leseren og fremtiden, ut fra de vurderinger jeg har presentert.

Refleksjoner om kommunikativ og pragmatisk validitet kan kanskje føre til spørsmål om forskerens primære intensjoner i arbeidet. Gustavsson (2001) advarer forskere som er opptatt av svake grupper, mot å bli mer opptatt av å gi svake grupper en stemme, enn av forskningsansvaret. Han hevder at mange studier som presenterer personlige erfaringer viser et nesten fravær av analyser av disse erfaringene, og at forskeren står i fare for selv å virke undertrykkende. I tillegg kan en opptatthet av å få fram de barrierer og vansker en kan møte i hverdagen føre til at en ikke ser andre forhold som har en positiv innvirkning på hvordan hverdagen samlet kan oppleves. Dette kan i neste omgang støtte opp under en tragedietenkning som en ønsker å fjerne seg fra. Det er en balansegang når hverdagen skal utforskes og en vil søke etter sammenhenger mellom funksjonshemming og aktiv deltakelse. Barrierer må beskrives for å kunne fjernes, men også andre forhold innvirker på grad av deltakelse. I en utforskende metode må oppmerksomhet også knyttes til disse.

Oppfordringen til Ellegård og Wihlborg (2001) gir en retning å jobbe etter:

Att studera vardagen handlar om att finna former för att artikulera och uppmärksamma människors aktivitetsmönster i vardagen. Det gäller också att som forskare kunna handtera dessa kartlagda aktivitetsmönster på ett sådant sätt att den person vars vardag beskrivs känner igen sig. (s. 16)

I de neste kapitlene presenterer jeg trekk ved hverdagen til studenter med nedsatt funksjonsevne.

5 Aktivitetsmønstre – dagene fylles med det nødvendige

Dette kapitlet gir en oversikt over studentenes hverdag. Sentrale trekk ved hverdagen belyses, med vekt på utfordringer på ulike områder, noe fra studiene, og mye fra andre deler av hverdagen. I senere kapitler vil andre forhold utdypes. Hverdagen presenteres først gjennom dagbøker fra tre studenter. Disse er valgt fordi de viser ulike dagligliv, men har også trekk som representerer felles erfaringer i studentgruppen. Dagbøkene skal ikke først og fremst vise tid i aktiviteter, eller i sosiale og geografiske sammenhenger, men bidra til å tydeliggjøre sammenhenger i et dagligliv. Videre belyses særlige utfordringer studentene møter, og hvordan disse håndteres.

5.1 Trekk ved hverdagen til Bjørn, Heidi og Håkon

Aktivitetsmønstrene til de tre studentene Bjørn, Heidi og Håkon, viser den bredden som jeg mener materialet representerer. Grafer fra enkelte dager tydeliggjør forhold ved den enkeltes hverdag, som diskuteres senere i kapitlet.

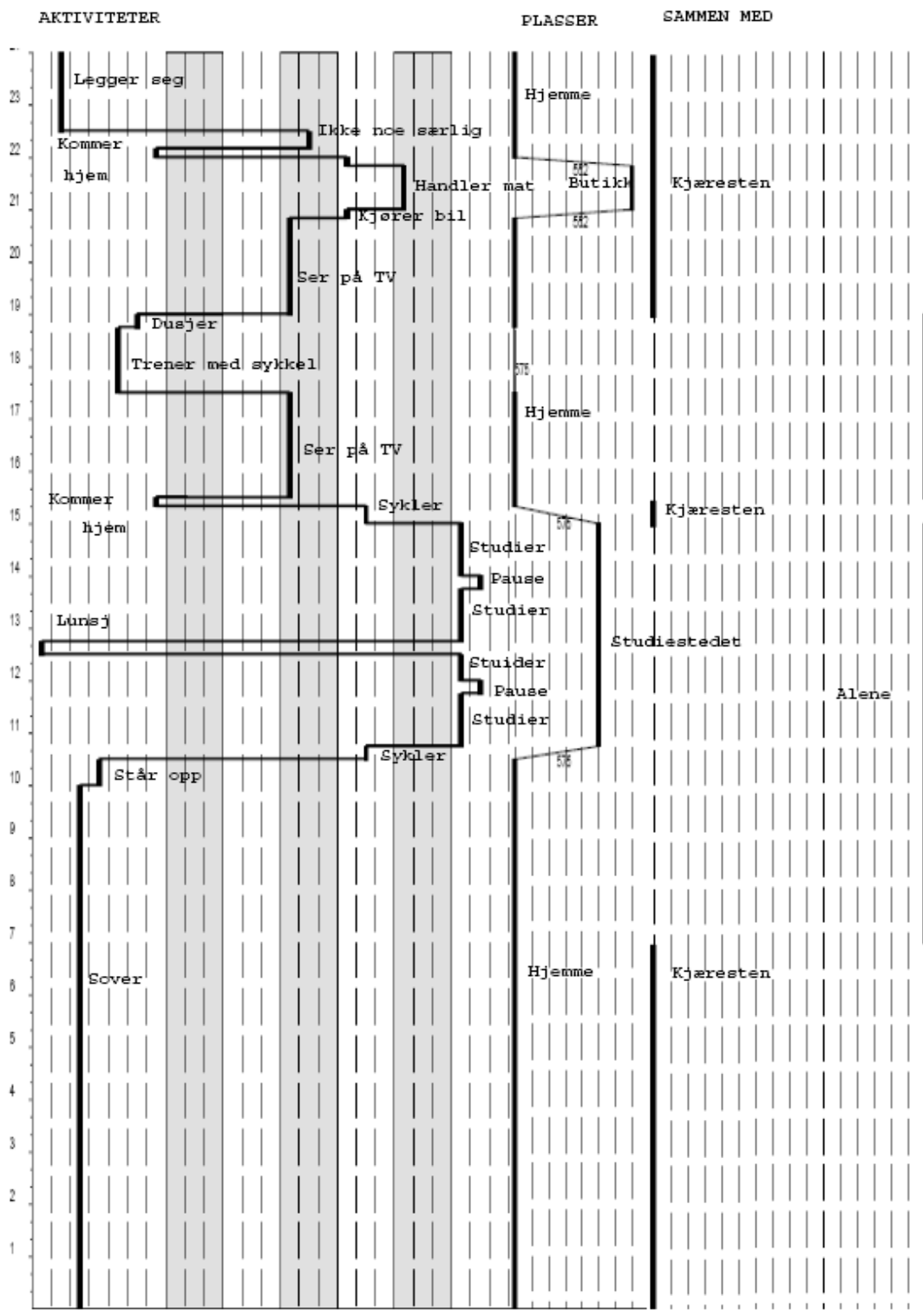
Bjørn

Dagbøkene til Bjørn viser dager med mye regelmessighet. Han stod opp rundt klokken ni, og la seg mellom klokken elleve og tolv hver kveld. Den beskrevne uken jobbet han med studier i fire dager, i gjennomsnitt fire timer pr. dag. Torsdag kveld fikk han besøk av familien, og i helgen besøkte han besteforeldre. Tid til avkobling (24 timer denne uken) ble brukt til å se på tv, og til et par timer med gitarspill. Han trente tre ganger denne uken, og beskrev to ganger at han hvilte (én time og tre timer). Bjørn bodde sammen med kjæresten, som var i arbeid. Den beskrevne uken var han sammen med familiemedlemmer (mor, søster, besteforeldre og annen familie) fra torsdag kveld til søndag. Bortsett fra samvær med familien var han sammen med medstudenter i til sammen to timer denne uka. Han jobbet på studiestedet tre dager, og én dag hjemme. To ganger var han på treningssenter. Han spiste ute sammen med familien torsdag, og i helgen gikk han tur i fjæra. Bortsett fra dette oppholdt han seg hjemme.

Bjørn hadde redusert kapasitet knyttet til problemer med synet og mye smerter etter en alvorlig skade i løpet av første studieår. Han studerte full tid, men var stadig usikker på om han ville klare å gjennomføre. Studiet han gikk på var i stor grad lagt opp med prosjekt, hvor studentene jobbet i grupper. På grunn av plagene hadde han vansker med å jobbe like mye som de andre, og jobbet derfor alene. I dagboken hadde han kommentert det han gjorde, som ”fin form”, ”veldig trøtt i hodet, og i øynene”, ”trøtt og seriøst vondt i hodet”, ”føler meg litt bedre, kjedelige tanker i pausen”, ”kom godt i gang. Veldig sliten i øynene, svir mere nå, vanskelig å jobbe kreativt”, ”veldig hyggelig på kjøkkenet hos mormor, trygt og godt”, ”gruer meg til ny uke, vurderer å trekke meg til eksamen”.

Figur 1 viser grafer for mandagens aktiviteter i en geografisk og sosial sammenheng. Tallene helt til venstre viser tidspunkt gjennom døgnet. Grafen til høyre for denne (Aktiviteter) viser døgnetts aktiviteter. Den leses nedenfra og opp, hvor vertikal linje viser aktiviteter innen områdene egenomsorg, omsorg for andre, husarbeid, rekreasjon/fritid, forflytning, matlaging og arbeid/studier. Den vertikale linjen brytes med en horisontal ved skifte av aktivitet. Denne dagen sov Bjørn til nærmere klokken ti, stod opp og syklet til studiestedet. Her jobbet han alene i nærmere fem timer, med korte avbrudd, hvor han blant annet spiste. Han syklet hjem, så på tv, før han tok en treningstur på sykkel, dusjet, og så på tv igjen. Deretter handlet han sammen med kjæresten, og la seg når de kom hjem.

Grafen som betegnes som ”Plasser”, viser hvor Bjørn oppholdt seg, og hvordan han forflyttet seg mellom ulike plasser. Denne dagen oppholdt han seg hjemme, på studiestedet i nærmere fem timer, og i en butikk. Til slutt viser grafen helt til høyre, under overskriften ”Sammen med”, at han denne dagen var sammen med kjæresten og ellers tilbrakte tiden alene. Han beskrev ikke at han var sammen med eller møtte medstudenter i løpet av tiden på studiestedet.



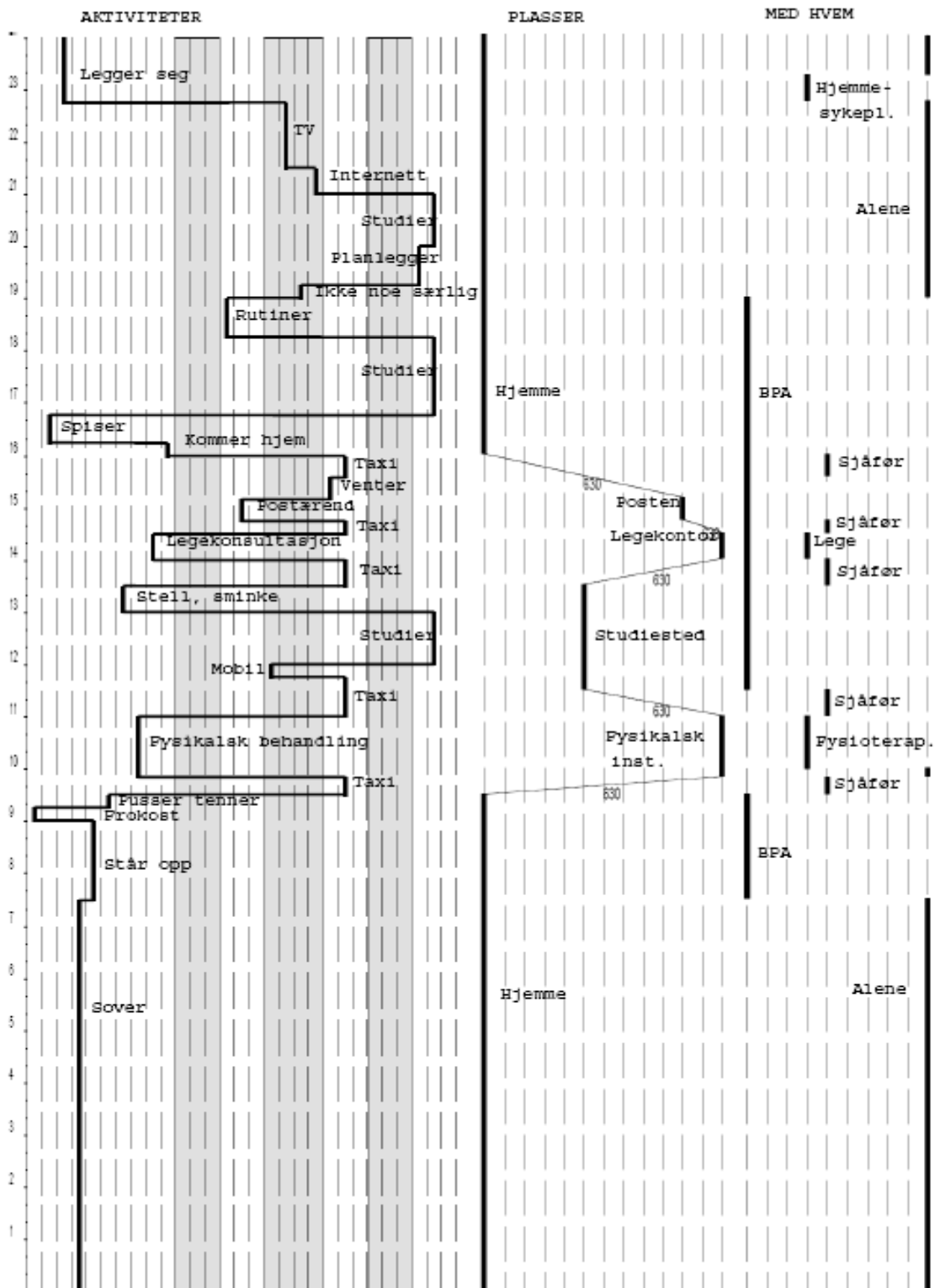
Figur 1 Bjørn, mandag

Heidi

Heidi hadde skrevet dagbok i seks dager. I løpet av disse dagene hadde hun brukt 34 timer på studiene, og mer enn ti timer med organisering av arbeidet til assistentene. Hun beskrev elleve timer til avkobling. Heidi hadde redusert studieprogresjon. Hun var bevegelseshemmet, brukte elektrisk rullestol, hadde brukerstyrt personlig assistanse (35 t og 45 min pr. uke), studentassistent (30 t pr. uke i studieåret) og hjemmetjenester på kvelden. Hun trengte hjelp til å utføre de aller fleste daglige gjøremålene.

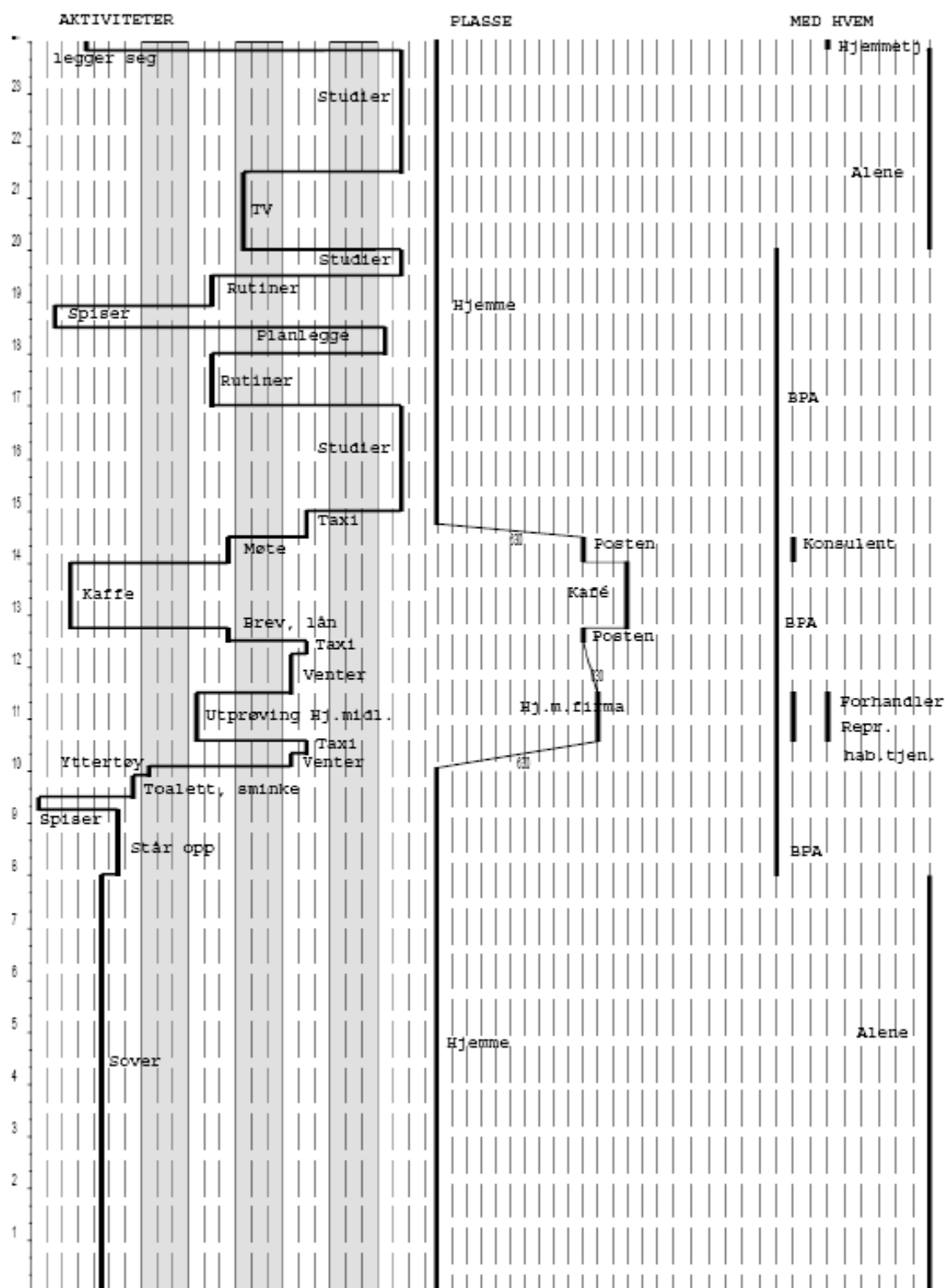
Grafene i figur 2 viser at Heidi brukte 1 ½ time på å stå opp om morgenen. Bortsett fra dette bestod egenomsorgsaktivitetene hun beskrev primært av måltider, av å ta medisiner, sminke seg, gå til lege eller fysioterapeut. Når hun koblet av så hun på tv, og brukte noe tid til å snakke i mobiltelefon eller "være på nettet". Denne dagen brukte hun tid på å forflytte seg mellom fysikalsk institutt, legekontor og postkontor. Innimellom disse besøkene var hun på studiestedet, hvor hun tok en nødvendig telefon, og brukte tid til å stille seg før hun sammen med brukerstyrt personlig assistent (BPA) skulle videre til lege. Etter at hun kom hjem rundt klokken fem brukte hun tiden til studier, rutineaktiviteter og planlegging av assistentenes arbeid. I løpet av denne dagen var hun kun sammen med offentlig ansatte når hun ikke var for seg selv hjemme.

I kommentarfeltet i dagboken skrev Heidi om venting på taxi, om heis som måtte bringes med enkelte plasser, om utilgjengelighet på postkontoret, og om måltidene som var enkle, fordi hun slanket seg. I forbindelse med lesing hjemme, beskrev hun hvordan hun fikk hjelp til å sette lydbøker i spilleren, sette på headsettet, og bla i og notere fra bøker. Hun var alene på kvelden inntil hjemmesykepleien kom for å bistå i kveldsrutinene.



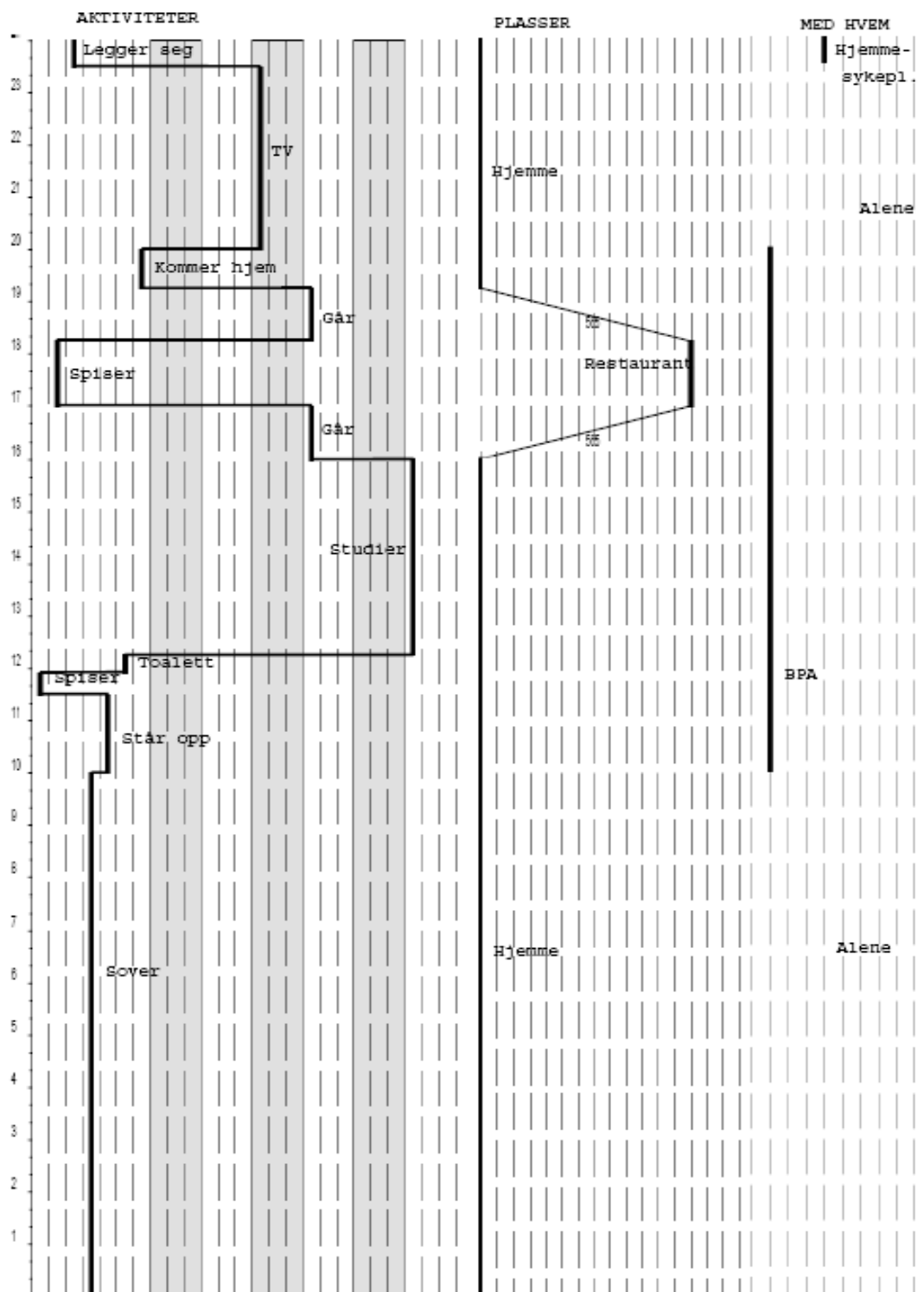
Figur 2 Heidi, torsdag

Fredag (figur 3) ble brukt til utprøving av hjelpemidler og til et møte med rådgiver på posten. Heidi og assistenten var på kafé før møtet. Denne dagen gikk det også tid med



Figur 3 Heidi, fredag

til å vente på taxien. Ettermiddag og kveld ble brukt til studier hjemme, og til å planlegge assistentenes arbeid de kommende dagene. Grafen for sosial sammenheng viser at hun var sammen med offentlig ansatte og forhandler av hjelpemidler.



Figur 4 Heidi, søndag

Søndag (figur 4) beskrev Heidi færre aktiviteter. Hun stod opp senere, og brukte lengre sammenhengende tid på studiene, før hun gikk ut sammen med assistenten for å spise middag på restaurant. Kvelden tilbrakte hun hjemme, hvor hun så på tv.

Håkon

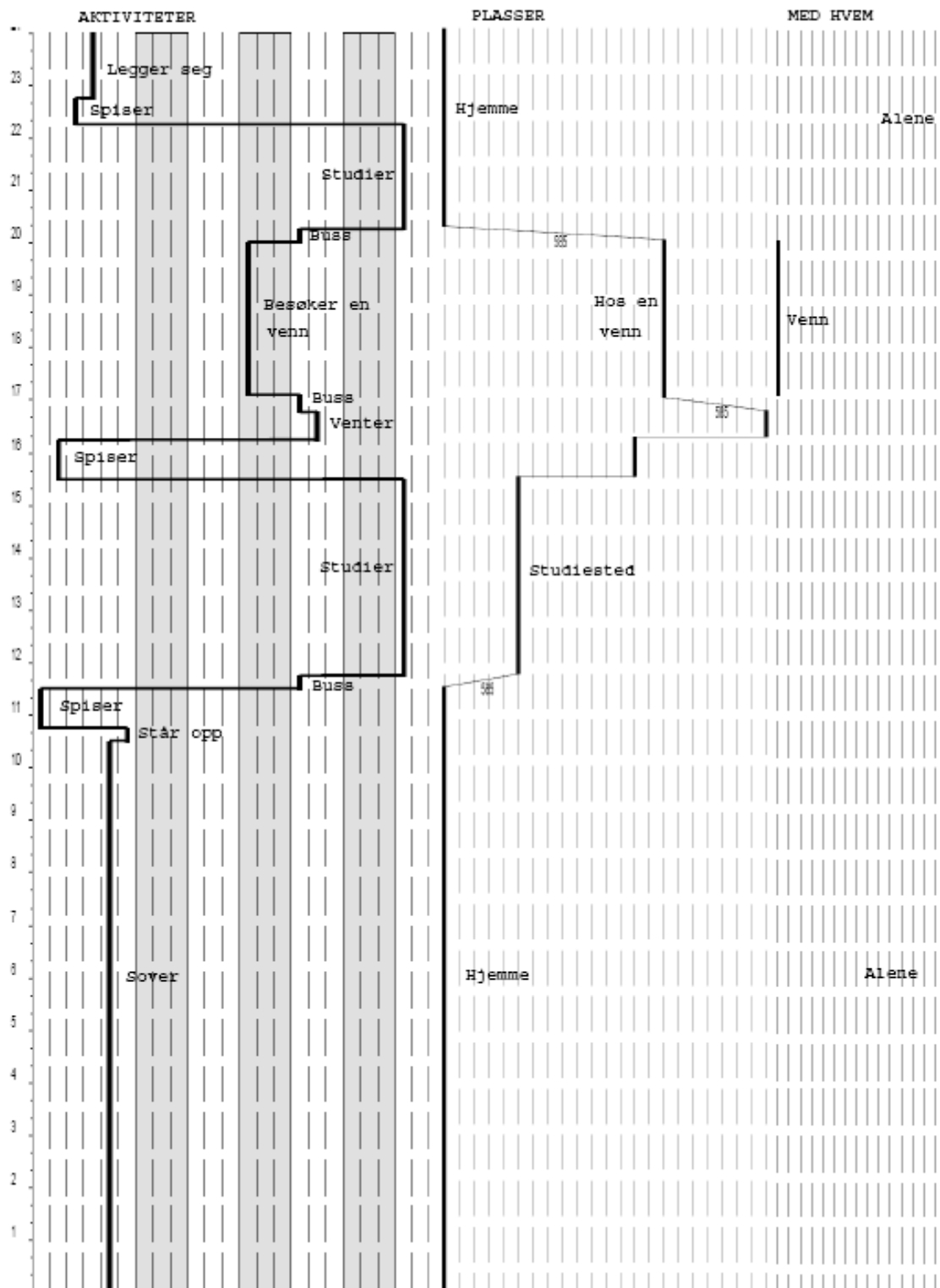
Håkon hadde skrevet dagbok i åtte dager, og skrev blant annet til slutt:

Som en oppsummering kan jeg si at jeg gjennom hele uka har følt at jeg har lite energi. Videre er det viktig å presisere at til tross for at jeg har CP føler jeg meg ikke ensom. Jeg har gode venner som jeg snakker med, men problemet er at jeg ofte ikke har overskudd til å bli med når de vil ha meg med på ulike typer aktiviteter. Som et resultat av sykdommen blir det også en del ekstra vendinger knyttet til tilrettelegging og lignende.

Han sier videre at dette begrenser tiden han skulle brukt på trening hos fysioterapeut, som han mener er viktig for at han skal holde seg i form.

Dagbøkene viser at Håkon i løpet av de åtte dagene brukte 39 timer på studiene, som han jobbet med alle dager bortsett fra lørdag. Når han koblet av (til sammen 27 timer) så han på tv, leste avisen, snakket med venner på MSN eller besøkte en kamerat. Håkon sa i kommentarene til dagboken at han ofte ikke hadde overskudd. Dagbøkene viste at han sov og hvilte i gjennomsnitt knapt 11 timer i døgnet. Fire av de åtte dagene hadde han hvilt en liten time i løpet av dagen.

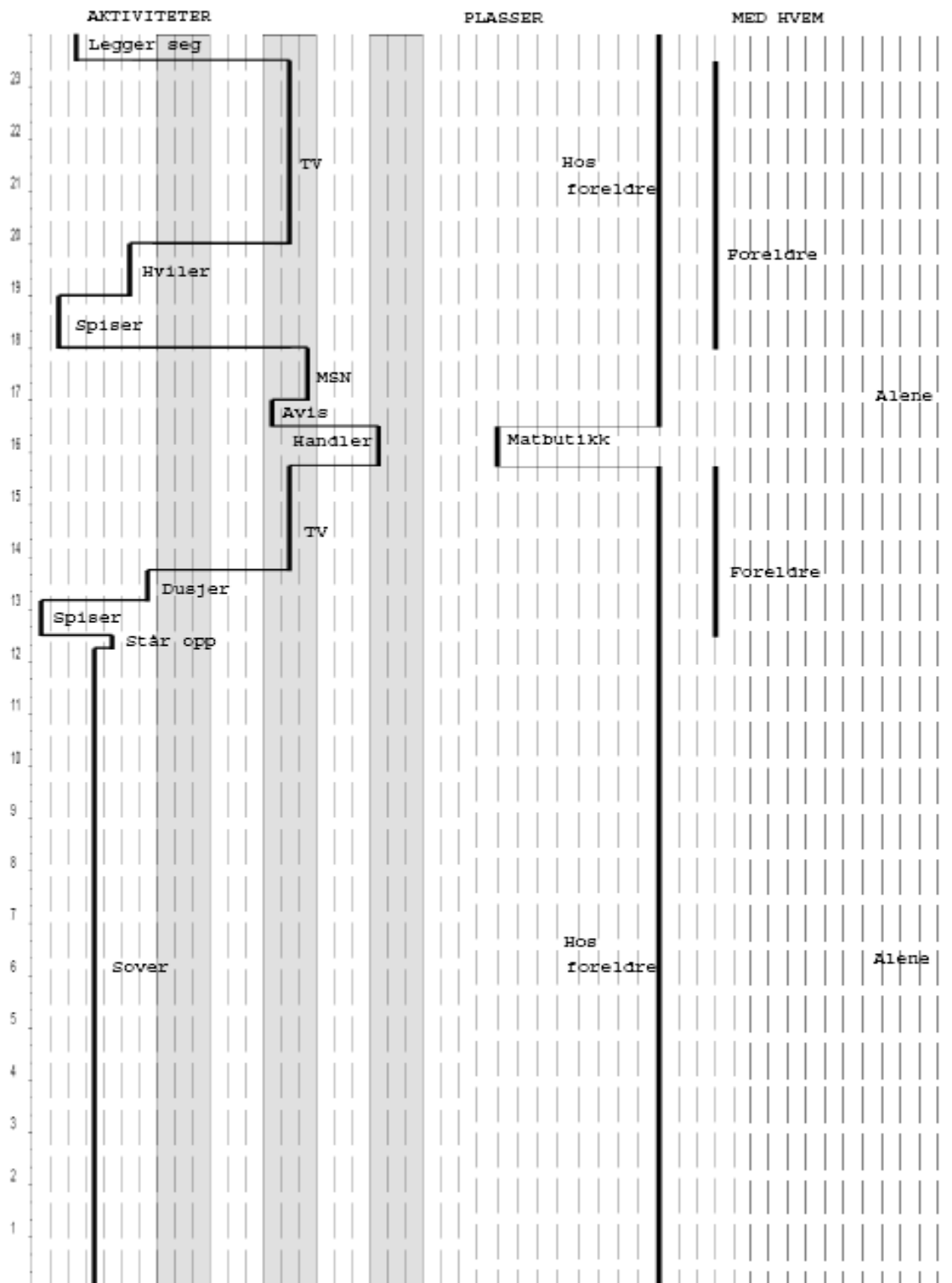
Håkon hadde redusert gangfunksjon, noe som hadde konsekvenser for mulighetene til å kunne gå raskt og over lengre strekninger. I tillegg hadde han nedsatt samsyn, som gjorde det tidkrevende og slitsomt å lese. For ikke å få hodepine måtte han hvile 15-20 minutter hver time. Han studerte på redusert tid. Det første semester tok han 22,5 studiepoeng, mens han det andre gikk ned til 15 studiepoeng. Håkon bodde i studentbolig, hvor han delte kjøkken med andre studenter.



Figur 5 Håkon, tirsdag.

Grafene for tirsdag (figur 5) viser at Håkon sover til klokken halv elleve, og at han etter frokost tar bussen til studiestedet, hvor han jobber i fire timer. Han var alene denne

tiden. Han spiste på kantina før han tok bussen til en kamerat. Her var han i tre timer før han tok bussen hjem og fortsatte med studiene.



Figur 6 Håkon, lørdag.

I helgen og en kveld/natt i løpet av uken, var han oftest hjemme hos foreldrene, som bodde noen timers reise fra byen. Grafene fra lørdag (figur 6) viser en slik lørdag. Han sov til midt på dagen, og etter å ha spist frokost så han på tv, før han tidlig på ettermiddagen fulgte med moren for å handle. Etter å ha spist middag hvilte han, og så på tv resten av kvelden. Bortsett fra en tur på butikken var han hjemme hos og sammen med foreldrene denne dagen.

5.2 Som alle andre?

Studentenes dagbøker viser kun et utsnitt av deres hverdag. De har skrevet i ulikt antall dager, fra fire til ni dager, og tidspunkt på året varierer. Sammenligninger av tid er derfor problematisk, og ikke nødvendigvis interessant, med mindre det klart peker på likheter eller forskjeller. Bøkene viser likevel trekk som kan være gyldige også for resten av året eller semesteret. En sammenligning med dagbøkene til skandinaviske ergoterapeut- og fysioterapeutstudenter (Alsaker, Jakobsen, Magnus, et al., 2006), viser både likheter og forskjeller. Dagbøkene til ergoterapeut- og fysioterapeutstudentene var skrevet i løpet av en to ukers periode, hvor alle skrev sju dager, og alle var mellom 19 og 25 år.

Studier

Samlet tid til studier, varierte i den beskrevne uken. Sandra hadde skrevet dagbok i fire dager, og jobbet til sammen ni timer med studier. Hun hadde redusert studieprogresjon dette semesteret. Det hadde også Kjetil, som hadde beskrevet 22 timer til studier i løpet av fem dager. Knut hadde ryggplager og hadde fått tilrettelagt en arbeidsplass. Han hadde mer enn full studieprogresjon fordi han måtte "ta igjen" studiepoeng for fortsatt å få studielån. I løpet av de ni dagene han skrev dagbok, ble 83 timer brukt til studier.

Tid brukt til studier vil variere av mange årsaker. Mange studenter vil si at de jobber mer med studiene når det nærmer seg eksamen, og årlige Stud.Mag.undersøkelser (Fuglestad & Hovdhaugen, 2007) viser at studietid varierer i forhold til fag man studerer. Det vil selvfølgelig også variere med hendelser i den enkeltes liv. Når tid brukt til studier varierer her, kan altså mange av disse forholdene virke inn. Blant

ergoterapeut- og fysioterapeutstudentene, varierte tid til studier mellom 6 og 28 timer, med et gjennomsnitt på 23,5 timer pr. uke. Disse studentene studerte full tid. Som vist foran (kapittel 1.4) studerer norske studenter jevnt over i 30 timer pr. uke. I hvilken grad tid brukt på studier varierer med studieprogresjon vet vi ikke, men det varierer med tilstedeværelse på studiestedet (Aamodt, Hovdhaugen & Opheim, 2006). Studentene som har redusert studieprogresjon i dette prosjektet, studerte ikke nødvendigvis færre timer enn andre studenter. Noen beskrev heller mer tid til studiene enn gjennomsnittsstudenten, på tross av redusert studieprogresjon. Helga, Heidi og Håkon, brukte respektive 36,5 timer (dagboksnotater fra 7 dager), 34 timer (6 dager) og 39 timer (8 dager) på studiene. Også studien fra Stockholms universitet (2006) viste at studentene med nedsatt funksjonsevne studerte mye. Av 106 studenter oppgir 30 prosent at de studerer nærmere 30 timer pr. uke, 40,5 prosent studerer 40 timer pr. uke og 23, 5 prosent jobber med studiene over 50 timer pr. uke. Ved Lunds Universitet brukte studentene med nedsatt funksjonsevne i snitt mer enn 35 timer i uken på studiene (Nilsson-Lindström, 2003).

Søvn og hvile

Håkon sov og hvilte i gjennomsnitt knapt 11 timer i døgnet. Gjennomsnittet i befolkningen (9-79 år) ligger på 8,5 timer (Rønning & Vaage, 2002). Bjørn uttrykte også et behov for søvn og hvile, og brukte i gjennomsnitt 9,5 timer. Heidi sov i gjennomsnitt 9 timer pr. natt. Hun hadde hjelp til å legge seg og stå opp, og en kan gå ut fra at tidspunkt for dette var bestemt i turnusplanene, samt at hjemmetjenestene kom på noe varierende tidspunkt på kvelden. Tider for søvn og hvile vil derfor ikke i like stor grad som for de andre, være styrt av Heidi selv. Av de 15 studentene som skrev dagbok var det åtte av dem som sov 9 timer eller mer, mens Kamilla og Kjetil, som begge hadde varige søvnproblemer, sov 6,5 respektive 5,7 timer i gjennomsnitt pr. natt. Bjørn, Heidi og Håkon brukte mer tid til søvn og hvile enn gjennomsnittet i befolkningen. Også den svenske studien av ungdommer med og uten synsnedsettelse, viste at de unge med nedsatt syn sov mer enn de unge uten synsnedsettelse (Krokmark & Nordell, 2001). Beskrivelsene fra ergoterapeut- og fysioterapeutstudentene viste at de i gjennomsnitt sov 8,8 timer pr. natt den beskrevne uken, noe som altså er litt mer enn gjennomsnittet i befolkningen som helhet. Her varierte gjennomsnittet pr. natt i løpet av uken fra 7,3

timer til 10,1 timer. En student sov ikke i det hele tatt en natt, mens en annen sov 15 timer.

Geografisk og sosial sammenheng

Sentralt i den skandinaviske ergoterapeut- og fysioterapeutstudien (Alsaker, Jakobsen, Magnus et al. 2006) var tid sammen med andre unge, hvor de snakket, spiste og så på tv. De tilbrakte i gjennomsnitt 22,5 timer sammen med medstudenter, og 18 timer med venner i løpet av uken. De oppholdt seg på relativt få plasser, som hjemme, hos hverandre, på studiestedet og sted for trening (drøyt 4 t). Tid brukt til fritidsaktiviteter varierte, fra 20 til 45 timer i uken. Studier av tidsbruk i Norge (Vaage, 2002), viste også at de unge var mindre alene enn andre, og at de var mer sammen med andre i fritidsaktiviteter enn i andre aktiviteter.

Mennesket trenger å være sammen med andre og det trenger tid for seg selv, til hvile og ettertanke. Behovet for å være alene varierer, og vi kan i mange tilfeller velge i hvilken grad vi vil gjøre aktiviteter sammen med andre eller alene. Studentene i dette materialet oppholdt seg på få plasser, primært hjemme hos seg selv og på studiestedet, og de noterte mer tid alene enn ergoterapeut- og fysioterapeutstudenter (Alsaker, Jakobsen, Magnus et al., 2006). Tid alene varierte fra 3,5 til 21 timer i døgnet, med et gjennomsnitt på 13,3 timer. Heidi, som hadde personlig assistent, var på tross av dette alene 12,6 timer i døgnet, mens dette tallet var 18 timer for Håkon, og 12 timer for Bjørn, som hadde kjæreste. Gjennomsnittstallet for fysioterapeut- og ergoterapeutstudentene var 9,7 timer. Det er store variasjoner i tid alene i begge studiene, noe som trolig også ville vært tilfelle i studier av andre grupper. Samtidig forteller tallene om en tendens, som videre analyser av materialet vil utdype. Studien av seende og synshemmede ungdommer (Krokmark & Nordell, 2001), viste at de unge med nedsatt syn var mindre sammen med venner i aktiviteter som ikke var planlagte. De oppholdt seg også i større grad hjemme sammen med søsken og foreldre, enn ungdommer uten redusert syn. En dansk velferdsstudie viser at funksjonsnedsettelse blant annet innebærer at man har mer uønsket tid alene (Bengtsson, 2008). Når fysio- og ergoterapeutstudentene tilbrakte flere timer sammen med medstudenter enn det vi ser i dagbøkene til studentene med nedsatt funksjonsevne, kan noe av grunnen til det være at

alle studerte ved en høyskole, som tradisjonelt har flere timer avsatt til undervisning og arbeid i grupper enn det universitetet har. Organisering av studiene i høyskolen krever altså at man er mer sammen med medstudenter, hvor flere av dem også er venner. Dette er likevel ikke eneste grunnen til at studenter med nedsatt funksjonsevne noterer mer tid alene enn andre studenter.

Alenetiden er den tiden studenten har notert at han eller hun ikke gjorde aktiviteter sammen med andre, og må ikke forveksles med ensomhet. Håkon presiserte dette i sin dagbok. Tid alene kan innebære at en snakker med andre på MSN eller per telefon. Det kan bety at det er andre i nabo-hybelen eller på studentkjøkkenet, som en kan snakke med om en lager kaffe. Den kan også innebære at en i mindre grad er sammen med andre studenter eller venner enn det en ønsker selv. Law (2002) oppsummerte, i en litteraturstudie om deltakelse i dagliglivets aktiviteter, at personer med funksjonsnedsettelse erfarer deltakelse som er mindre variert, oftere er lokalisert til hjemmet, involverer færre sosiale relasjoner og inkluderer i mindre grad aktiv rekreasjon. Studien var ikke knyttet til forskning om studenter, men tok for seg hele aldersspekteret, og ulike forhold som innvirket på deltakelse. Økt grad av tilgjengelige omgivelser kan øke mulighetene for deltakelse, men flere faktorer vil, som vi skal se videre, ha betydning for dette. Pentland og McColl (1999) har gjort en gjennomgang av studier av personer med funksjonsnedsettelse og deres bruk av tid. De viser at det finnes få slike studier, og at utvalgene i studiene er små. Resultatene viser at det er tydelige forskjeller i tidsbruk mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse, hvor personer med redusert funksjonsevne bruker mindre tid i det de kaller produktive aktiviteter (arbeid, utdanning), mer tid i egenomsorg, og at de har mer fritid. Studiene disse har gjennomgått dekker også hele aldersspekteret. Lignende funn ble presentert av Winkler, Unsworth og Sloan (2005) som har gjort en tidsstudie av 37 personer med hodeskade, og sammenlignet tidsbruken med den australske befolkningen. En stor andel av informantene var ikke i arbeid, og de brukte mer tid til egenomsorg, hadde mer tid alene og mindre med familien. Forfatterne mener at tid alene henger sammen med grad av funksjonsnedsettelse, kombinert med sosiale strukturer og holdninger. En stor andel av informantene hadde begrensede muligheter til å ta seg fram i samfunnet på egen hånd, og hadde vansker med å utføre aktiviteter både innen fritid og arbeid.

Studentene i mitt materiale brukte ikke mindre tid på studiene enn andre studenter. De hadde heller ikke mer fritid enn dem. Oppsummert kan en si at materialet, som er variert, og som på flere områder ikke skiller seg fra for eksempel den skandinaviske studien (Alsaker, Jakobsen, Magnus, et al. 2006), også viser til en hverdag som er annerledes. Dette gjelder blant annet tid alene, tid til søvn og hvile, tid brukt i daglige aktiviteter, og til å planlegge egen hverdag. I det videre belyses dette ytterligere.

5.3 Når en trenger ekstra tid i enkelte aktiviteter

Hverdagslivet innebærer ulike utfordringer for studentene i materialet. Dette avsnittet skal handle om hvordan daglige gjøremål kan kreve tid og oppmerksomhet i hverdagen, og om hvordan enkeltstudenter håndterte dette. I tillegg belyses de handlingene som utløses av kritiske situasjoner, og om hvordan blant annet dette kan innvirke på behovet for søvn og hvile.

5.3.1 De vanlige, daglige gjøremålene

Dagboken tydeliggjorde tidsbruken i de daglige gjøremålene for Heidi. Hun ble overrasket.

Jeg begynte å tenke over hva jeg egentlig gjorde. Sånne usynlige ting som folk egentlig ikke tenker over hvor mye tid det tar. Det er sånne rutiner som du bare gjør. Og når du plutselig skal sette deg ned, og beskrive det, så blir det sånn, oi, så mye tid av døgnet går med til å holde meg selv i gang.

Studentene beskrev i ulik grad daglige gjøremål som tidkrevende. For noen var tidkrevende aktiviteter primært knyttet til studiene, som for Kamilla, som hadde dysleksi. For andre handlet det også om aktiviteter de primært gjorde hjemme, som å lage mat, vaske klær eller gjøre rent. Dette er aktiviteter som oftest omtales som rutiner, eller som strømmen av handlinger mennesket fyller store deler av hverdagen med, som individet gjør uten å tenke seg om, og som gir en følelse av trygghet (Giddens, 1984). Hasselkus (2006) beskriver dette som aktiviteter vi ser, men ikke legger merke til. Det er aktiviteter som er nærværende i livene våre hele tiden og alle steder. Slike vanlige

eller ”normale” handlinger i en gitt kultur, stilles det ikke spørsmål ved. De presenteres med en knapphet i språket, hvor begrepene som brukes gir et inntrykk av lite betydning eller makt, som vanlig, ordinært, normalt eller elementært. Begrepene understreker ikke at dette også er gjøremål som har stor betydning for den enkelte, men understreker heller at det er gjøremål som en vil bli ferdig med, for å kunne gjøre noe mer spennende. Hasselkus (ibid) mener at disse aktivitetene også representerer den enkeltes individualitet og egenart. Selv om det er aktiviteter alle gjør, har den enkelte funnet sin egen måte å utføre dem på, som måten en støvsuger stua på, lager pizza til fredagskvelden, eller rydder bort ting i skuffer og skap.

Datamaterialet viste hvordan studentene brukte tid på disse mer eller mindre synlige aktivitetene, som for noen representerte rutiner og for andre tidkrevende utfordringer. Enkelte brukte ekstra tid og krefter både på de aktivitetene vi ofte ikke legger merke til, og som er vanlige i kulturen, og på aktiviteter tilknyttet studiesituasjonen, som kan kategoriseres blant de spennende eller valgte aktivitetene.

Overgang til høyere utdanning kan være utfordrende, som Peter erfarte det etter at han flyttet hjemmefra og skulle vask klær. Han brukte store deler av søndagen til aktiviteten. Vaskeriet lå i en bygning noen hundre meter fra hans studentbolig. Han brukte tørketrommel, og måtte gå frem og tilbake flere ganger. Fordi han hadde redusert gangfunksjon, trengte han tid til dette. Det var også tidkrevende for ham å legge sammen tøyet etter vask.

Så selv om det ikke er handlinger som krever så mye krefter, så er de finmotoriske handlingene ofte like vanskelige. For eksempel så kan det godt ta meg en time bare å brette en tørketrommel med klær etter at den er tørka.

Peter beskrev en aktivitet som de fleste vil si at de gjør raskt, og innimellom andre aktiviteter. Han beskrev seg selv som ”enhåndsbruker”, hvor den ene hånden var støttehånd. Han hadde lite erfaring med aktiviteten før han flyttet hjemmefra. Det samme gjaldt mange andre av de hverdagslige gjøremålene, og han presiserte at han lærte litt hver gang han gjorde dem. Han hadde funnet ut at det var lurt å gjøre det ofte og i litt mindre mengder. Også matlaging ble tilpasset ferdigheter og erfaring. Han var ikke vant

til å lage mat, og mente at foreldrene hadde sydd puter under armene på ham, og at dette trolig gjaldt mange andre unge også. Hans ekstra utfordring var at det var mer tidkrevende for ham.

Vasking av leiligheten, oppvask, klesvask, lage meg mat, – ja, det er sånne ting som jeg må beregne en del mer tid på.... Jeg har mer funnet ut av hva jeg KAN gjøre, og hva jeg IKKE kan gjøre. Så det blir enkel mat, men jeg prøver likevel å opprettholde variasjonen, da.

Kapasitetsrestriksjoner, både de biologiske og romlige, gjorde at Peter brukte mer tid i daglige gjøremål enn andre. De dagene han hadde tidlige forelesninger dro han hjem etter forelesningen og spiste frokost. Han hadde ikke vansker med å kle på seg, men å gjøre dette i tillegg til å forberede og spise frokost, ville ta for lang tid i forhold til når han mente det var rimelig å stå opp om morgenen. Han var ustødig, gikk lett på ting og mente at noe mer plass kunne gjøre det enklere for ham å bevege seg, og å holde det ryddig og rent rundt seg. Han var lovet en litt større leilighet fra neste semester.

Daglige gjøremål i hjemmet kan være utfordrende om en har en funksjonsnedsettelse. En studie av muskelsykes opplevelse av hjelpetiltak og sosial integrering, viste at nærmere 54 prosent av informantene hadde store problemer eller opplevde det som umulig å gjøre vanlig husarbeid, vedlikehold, vasking m.m (Wendelborg & Hedlund, 2001). I den samme gruppen var det 25 prosent som beskrev problemer med daglig stell, hygiene, toalettbesøk, påkledning og lignende. Også i en studie av yrkesaktive kvinner med revmatisme, ble forholdet til husarbeid diskutert (Jakobsen, 2004). De kvinnene som ikke hadde egne barn eller ektefelle som kunne gjøre husarbeidet, ønsket andre måter å kunne slippe disse aktivitetene på. De ble opplevd som krevende å skulle gjøre i tillegg til å være på arbeid.

Mange av dagliglivets trivielle aktiviteter kan erfares som både tid- og energikrevende, og de må håndteres. Håkon understreket at han klarte de daglige aktivitetene, de ga ham ikke de store utfordringene, men han ble sliten, og vurderte å få hjelp fra andre til det han ikke klarte selv. Han hadde ikke trengt å gjøre det foreløpig, men så det som en

mulig strategi om det ble for strevsomt med rengjøring av hybel og fellesarealer. Håkon og Peter var studenter i første studieår, og Peter beskrev overgangen til studiene:

Det var mye både positivt og negativt. Det er litt vanskelig å beskrive det, men det var mange overraskelser. Måtte gjøre alt sjøl, det var rett og slett ingen som jeg kunne overlate det til. Du var alene med deg sjøl. Men jeg er bare én person, så jeg kan gjøre det ganske enkelt. Men jeg har også lært en del nye ting, som jeg ikke ville ha gjort om jeg hadde blitt heime ... for eksempel studert ved den lokale høyskolen. ... Og det at du oppdaga at du faktisk må gjøre dem (de daglige gjøremålene) for at hverdagen skal gå opp, for å si det sånn.

De ”usynlige” eller ordinære gjøremålene er aktiviteter som er med på å danne erfaringer i dagliglivet, og som gjør at unge mennesker etter hvert kan leve et selvstendig liv.

5.3.2 Tid i studieaktiviteter

Studenter flest tenker ikke over på hvilken måte en skal lese eller tilegne seg litteraturen. Dette er en handling som er integrert gjennom mange års skolegang, og som sjelden settes ord på, fordi det ikke er nødvendig. En slik praktisk bevissthet i lesing gjør at handlingen får et rutinepreg, og fremstår i strømmen av andre aktiviteter knyttet til studiene. Kapasitetsrestriksjoner kan sette grenser for mulighetene til å være rask og effektiv, også i studiene. Håkon beregnet ekstra tid til skriving. Han hadde fått låne diktafon og tok opp forelesninger på bånd. Disse ble overført til en pc, han lyttet til dem og skrev notater fra dem, som et supplement til det han hadde notert i forelesningen.

Så det medfører jo en del ekstra vendinger og sånn i hverdagen. En del sånne ekstra ting, som kanskje ikke den vanlige mann i gata forstår. Men sånn er det nå!

Han hadde også redusert lesekapasitet.

Det har med samsyn å gjøre. Når jeg leser så er det vanskelig å koordinere. Når du ser på EI linje så kan du plutselig hoppe til ei anna ei, uten at du klarer å kontrollere det. Så det blir ekstra krevende å lese, for du bruker mye mer tid, og mye mer energi. Det tar veldig mye tid, og så får jeg vondt i hodet når jeg leser over lenger tid. Så jeg bruker å ta meg pauser og slappe av, og så begynne på igjen.

Håkon hadde funnet en rytme som passet ham, med jevnlige pauser. Om han leste for lenge, ble han sliten og måtte hvile ekstra, noe som i sin tur reduserte mulighetene til å kunne gjøre andre ting.

Lesing var tidkrevende også for Kjell og Kari, som begge var synshemmet. Kjell hadde laget det han mente var en realistisk plan for å forberede seg til eksamen. Han visste at han ikke ville klare å lese 50 sider per dag, noe som hadde vært nødvendig om han skulle ha kommet gjennom alt stoffet. Han fant fram til det mest sentrale i pensum, og konsentrerte seg om dette. Kari hadde fått litteraturen lest inn, og opplevde det som tidkrevende å lese ved hjelp av lydbok.

Det går saktere å lese en bok på lyd, enn å lese den vanlig, for du kan jo ikke lese fort, skimlese et avsnitt. Sånne ting tar tid. Hvis du har en bok på 15 kassetter, så skal du på den og den siden. Hvilken kassett skal du på? Hvilken side på den kassetten? Det kan ta tid bare å finne ut hvor du skal begynne å lese. Nesten like lang tid som å lese det du skal. ... Det var greit da det kom en del bøker på cd, så kan du bare søke der. Den boka som året før var på 14 kassetter, var plutselig på én cd. Litt praktisk!

Mangel på tilgjengelig litteratur gjør at studenter med redusert syn erfarer restriksjoner i en av de mest sentrale aktivitetene i studiet. Det er ikke en aktivitet de kan velge bort, men den kan gjøres mer tilgjengelig. Som disse erfaringene viser, er lesehastigheten redusert også ved bruk av hjelpemidler. Den tiden studentene brukte til aktiviteten var mer effektiv enn den ville vært uten, men var fortsatt tidkrevende. Det var knyttet nye handlinger til det å lese, som å redigere diktafon, håndtere kassett eller en lese-tv, som Kjell brukte.

Nedsatt funksjonsevne kan føre til at studenter erfarer kapasitetsrestriksjoner i daglige gjøremål. Overgang til studier kan innebære at aktiviteter synliggjøres fordi de gir nye utfordringer. Dette innebar at studentene på samme tid måtte fokusere både på de daglige gjøremålene som ikke var rutiniserte, og på lesing og andre studieaktiviteter. Den enkelte måtte finne fram til hva som fungerte best for ham eller henne. De dagligdagse handlingene, som individet har en praktisk bevissthet om, trekkes fram her nettopp fordi de ikke fungerer som dette. Det er handlinger studentene forteller om og reflekterer over, fordi de krever en bevissthet om hvordan de kan utføres på en minst mulig krevende måte. De kroppslige restriksjonene er altså tilstede i mange av de daglige gjøremålene, ikke bare i det som handler om studiene. Utstyr kan redusere noe av vanskene, som en diktafon eller en tørketrommel, som eliminerer nødvendigheten av

å henge opp klærne til tørk. Like fullt vil ikke utstyret fjerne restriksjonene. Det kan forenkle noen handlinger, og dermed på sikt kanskje bidra til mer overskudd og redusert tidsbruk, men fortsatt vil trolig mange av de daglige gjøremålene være utfordrende fordi de krever ekstra tid og energi.

5.3.3 Det som kommer i tillegg – kritiske situasjoner

Studentene opplevde kapasitetsrestriksjoner i daglige gjøremål, som kan kategoriseres som rutiner. De brukte i ulik grad lengre tid på aktivitetene, og vanskene var gjerne knyttet til flere av de daglige aktivitetene. Det var også aktiviteter som for flere av dem var blitt synlige eller var blitt problematiske etter at de var blitt studenter.

Overgang til høyere utdanning representerer på ulike måter situasjoner hvor daglige gjøremål ikke kan utføres som tidligere. For mange handler dette om aktiviteter som må læres eller utføres i nye sammenhenger. I nye omgivelser må de daglige vanter justeres, både i måten de utføres på, og tiden man bruker på dem. De fleste kan ta med seg rutiner ved flytting, men noe endres fordi ting er plassert på nye steder. Man må lete for å finne ting en før automatisk tok ut fra skapet, og ta andre vendinger for eksempel på morgenen før man er ute av huset. Reisevei og tidsbruk til arbeid og skole endres, og krever oppmerksomhet før nye vaner er innarbeidet og det ”går av seg selv”. Før vanene blir automatiske, og kan regulere det man gjør, må individet anstrenge seg og konsentrere seg mer enn vanlig (Kielhofner, 2002). Dette er forhold som gjelder alle mennesker. For de fleste er det også situasjoner hvor en tilpasser seg mer eller mindre raskt, og utvikler nye vaner i et nytt miljø.

For studenter med funksjonsnedsettelse kan denne overgangen representere andre utfordringer i tillegg. Både studenter som ble syke i løpet av studietiden og studenter som hadde nedsatt funksjonsevne ved studiestart, erfarte at de måtte finne fram til ny kunnskap om egen sykdom, om tjenester og rettigheter, og i forbindelse med dette lære seg nye ferdigheter for å håndtere møtene med rådgivningstjenesten, administrasjon og fagansatte ved utdanningsstedet, og med offentlige instanser. Dette er situasjoner hvor etablerte måter å gjøre tingene på ikke fungerer, som i følge Giddens (1984) betegnes

som kritiske situasjoner. Dette ble erfart som krevende, og var med på å skape en studiesituasjon som skiller seg fra det de fleste studenter erfarer. Det var også handlinger som studentene i materialet erfarte som belastende i større eller mindre grad. Enkelte opplevde å måtte ordne opp i mange forhold samtidig, som helsehjelp, økonomi og bolig, og å sette sammen fag på nye måter når studieprogresjonen måtte reduseres. Dette innebar at få forhold i dagliglivet var stabile.

Ved sykdomsutbrudd må avtaler med for eksempel Aetat revideres. Helen erfarte dette, og var oppgitt.

Så du får så mye sånt i tillegg. Og så har jeg Aetat som truer med å trekke attføringa hvis jeg ikke gjør som de vil. Og så må du sitte og skrive brev til dem og ordne opp der, i tillegg til at du skal prøve å studere selv.

En kronisk sykdom kan innebære at de etablerte rutinene i perioder ikke fungerer, og at det som var avtaler om tidsavgrensede mål og handlinger, ikke kunne gjennomføres som planlagt. Kritiske situasjoner, som forstyrrer rutiner som ellers skaper trygghet, kan forstås som situasjoner som i perioder er med på å trekke oppmerksomheten bort fra studiene. Studier krever konsentrasjon. Dette blir vanskelig når andre forhold i dagliglivet gjør at oppmerksomheten må rettes mot ukjente eller krevende handlinger, som krever en eksplisitt oppmerksomhet.

5.3.4 Behov for hvile og søvn

Studentene beskrev behov for hvile og tilstrekkelig søvn, både som et resultat av sykdommen, som medførte smerter, eller tretthet som bivirkning av medisin (som for Berit, Helga, Helen og Bjørn), og at de på grunn av redusert kapasitet ble generelt slitne av å utføre aktivitetene (som Håkon, Peter, Sandra). Håkon fortalte at han sov mye i helgene.

Sover som en stein. Og hvis jeg ikke hadde fått den søvnen i helgene så hadde det ikke gått. Jeg legger meg tidlig og sover til både tolv og halv ett. Så jeg synes søvn er vesentlig. Men selvfølgelig, du skal jo ha tid til å være sosial og bidra med ting på ulike plan. Men det er ikke så lett bestandig. For du må ha orken og given til faktisk å gjøre det. Det stritter imot av og til, men du må jo prøve å bli med etter beste evne.

Han hadde vært overrasket over at juleferien ikke hadde vært tilstrekkelig til å restituere seg etter høstens arbeid, og mente dette hadde sammenheng med funksjonsnedsettelsen. På tross av mye tilrettelegging, var det en belastning å ha funksjonsnedsettelse. Enkelte av studentene hadde sykdommer som krevde at de måtte være påpasselige med hva de gjorde. De måtte være oppmerksom på symptomer, og ikke å presse seg til å gjøre mer enn det kroppen tålte. Funksjonsvanskene gjorde blant annet at Toril var mye trett. Aktivitetene tok mye energi, og i blant kunne hun plutselig sovne. I perioder med mye undervisning presset hun seg selv, og hun brukte mye tid på å komme seg etterpå. På studiestedet forsøkte hun å forebygge dette ved å hvile på toalettet i løpet av dagen.

Studien til Elstad, Grue og Eriksen (2005) handler om livet med revmatisme. Det sies lite om høyere utdanning, men vises til hvordan sykdommen har innvirkning på grad av og gjennomføring av utdanning. Smerter fører blant annet til at en blir sliten, og både i utdanning og arbeid kan det dermed oppleves som et misforhold mellom den enkeltes forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon. Mulighet for hvile i løpet av dagen kunne gjøre arbeidssituasjonen gjennomførbare. Selv om kun 1/3 av informantene i denne studien beskrev det å sove som en svært viktig strategi for å holde sykdommen i sjakk, beskrev de smerter som kan føre til at en blir sliten og har lite overskudd til mye av det en kan ønske å gjøre.

Også blant personer med epilepsi, var tretthet den bivirkning av medisiner som flest var plaget med (Ianke, & Eriksen, 2006). I tillegg beskrev mer enn halvparten av informantene konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer. Andre bivirkninger beskrives også, og forfatterne poengterer at personer med epilepsi dermed ikke bare sliter med sykdommen, men også med bivirkninger av medisiner. Ingen av disse studiene har særlig fokus på studenter, men det er ingen grunn til å tro at ikke plagene gjør seg gjeldende på samme måte blant disse. Det sentrale her er altså at det å leve med en kronisk sykdom kan gi kapasitetsrestriksjoner, som gjennom hele studietiden vil virke inn på muligheter for deltakelse, på samme måte som for studenter med en varig funksjonsnedsettelse, som nedsatt bevegelsesevne eller hørsel.

Tretthet knyttet til utførelse av aktivitetene, som husarbeid eller kontakt med offentlige etater, kan også forstås som resultat av en mangel på rutiniserte handlinger, altså at mye av det studentene gjør er handlinger hvor de ikke "hviler" i praktisk bevissthet. Det er tvert imot handlinger de må konsentrere seg om, utføre med smerter, kontrollere gjennom jevnlig pauser eller korrigeringer eller som de opplever usikkerhet i.

Rutiniserte handlinger fører til at individet kan konsentrere seg om de mer sentrale tingene i livet. Studenter som over lengre tid eller i flere perioder opplever brudd i rutiner, har reduserte muligheter til å "hvile" i rutinene. Flere situasjoner blir konsentrasjonskrevende, noe som kan føre til et økt behov for søvn og hvile, for å få nødvendig overskudd og krefter til blant annet studiene.

5.4 Lage en håndterbar hverdag

5.4.1 Struktur og rutiner

Giddens (1984) hevder at enhver begrensning som individet møter, også representerer en ressurs for handling. Når det skjer et brudd i de rutiniserte måtene å gjøre ting på, oppstår handlingsmotivasjonen, som er potensialer for handling. Overgangen til høyere utdanning og akutt sykdom i løpet av studietiden kan betegnes som slike brudd, hvor studentene ble stilt overfor nye utfordringer. Dette ble møtt med arbeid rettet mot å skape forutsigbarhet, struktur, kontroll og regelmessighet. Behovet for dette var særlig stort hos de som hadde et omfattende hjelpebehov, men var også tilstede hos andre.

Planlegging skaper forutsigbarhet, og sikrer på den måten muligheten for at hverdagen kan gjennomføres slik en ønsker det. Noen av studentene jobbet i en kontinuerlig prosess for å få til gode rutiner. Det handlet om hva de aktivt gjorde for at hverdagen skulle bli mer forutsigbar, og fungere ved hjelp av rutiner. Rutiner knyttes gjerne til de daglige gjøremålene, men kan også knyttes til sykluser (Kielhofner, 2002). I høyere utdanning forandres rutinene gjennom semesteret. Tidlig i semesteret handler studenter ny litteratur, orienterer seg om faget og om sosiale aktiviteter. Mot slutten av semesteret brukes mer tid til faglig arbeid, og forberedelse til eksamen. For noen av studentene var

det særlig nødvendig å starte planlegging av neste semester så tidlig som mulig, for å sikre at nødvendige tjenester og studiemateriell var på plass ved semesterstart. I juni jobbet Berit med å avklare planene for høsten, som å bestemme seg for hvilke fag hun skulle ta, innhente timeplaner, og gjøre avklaringer med hjemmetjenestene og fysioterapeut.

Heidi brukte assistenttimer som var avsatt til vårens studier, for å planlegge høsten.

Den tiden vi har til rådighet bruker vi til å plukke ut bøker, søke etter nye, altså legge inn lister til Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek, og å få de timene til å gå i hop med BPA (brukerstyrt personlig assistanse), og sånne ting. Så Aetat skjønner ikke at en trenger så lang tid, men det gjør man.

Mulighetene for å skape gode og håndterbare situasjoner i hverdagen, var avhengig av et samarbeide med ulike instanser som hjemmetjenestene, studiestedet, assistentene og Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek (NLB). De trengte informasjon fra studiestedet om timeplaner og pensumlitteratur, og Heidi var avhengig av tilstrekkelige BPA-ressurser til å kunne gjennomføre planleggingen. Dette forutsatte både en forståelse for hvorfor ressursene var nødvendige, og eget initiativ til å starte planleggingen i tide. Disse prosessene blir belyst senere, men trekkes fram her fordi de har betydning for mulighetene for å skape og vedlikeholde forutsigbarheten i studiehverdagen. For noen av studentene, og særlig for Heidi, Toril og Berit, var det av stor betydning at de daglige rutinene fungerte godt. Samarbeidet med ulike hjelpetjenester var avgjørende for å få tilstrekkelig rom for studiene. Studentene ved Stockholms universitet (2006) påpekte behovet for informasjon om innhold i kurs, opplegg og arbeidskrav som sentralt for å kunne planlegge studiene i god tid før oppstart. Dette ble ikke etterlyst i forbindelse med den langsiktige planleggingen av studentene i min studie, men var sentralt for de som måtte redusere studieprogresjonen.

Nye sammenhenger, som for eksempel høyere utdanning, har sin egen rytme og regularitet som oppmuntrer til å internalisere eget aktivitetsmønster med andres i samme sosiale system (Kielhofner, 2002). Dette innebærer at rytmen en har i hjemmet skal flettes sammen med den som er knyttet til studiene. For Toril innebar dette at det hun gjorde hjemme måtte tilpasses studieaktivitetene da hun begynte på masterstudiet.

Hun laget blant annet klare avtaler med assistentene om hva *de* skulle gjøre, og hva hun selv skulle gjøre.

Altså, jeg kommer meg opp av senga selv, så på badet, så hjelper de meg å dusje, og på med sko, sokker og jakke. Og så lager de frokost, og så rydder vi, og hvis jeg skal på skolen, pakker de ned de tingene jeg skal ha med meg. Og så gjør vi ting i løpet av dagen. Jeg har laget mye sånne rutineting, ting de skal gjøre mens jeg er på badet, som å lage frokost, re opp senga, rydde sammen på kjøkkenet. Altså, sånne ting som folk gjør. Og så har de rutiner for å avslutte, og så har de egne vaskelister. Så vi har mye rutiner, sånn at de kan være ganske selvgående. Som nå, når jeg er her, så er Lisa hjemme og vasker rundt, for det må vi gjøre før jul. Må vaske badet, for det er lenge siden sist. Så jeg kan bruke dem litt sånn fleksibelt, da.

Når hun hadde laget rutiner handlet det om å få gjort det folk flest gjør, uten at det skulle koste for mye krefter. Når assistentene var selvgående hadde hun tid til andre ting. Assistentordningen førte til at hun kunne strekke seg lengre, men det krevde også at hun var bevisst den balansen hun trengte i aktivitetene. Studiene utfordret de rutinene hun hadde hatt tidligere. Hun måtte være tydeligere på å rydde plass til seg selv for lesing og arbeid med oppgaver, noe også assistentene måtte akseptere. Den balansen hun etterstrebet, var altså nødvendig for at hun skulle ha tid og overskudd til å studere, og å kunne gjøre andre ting hun opplevde som meningsfullt.

Heidis dagbok tydeliggjorde at hun daglig hadde avsatt tid til et knippe av aktiviteter.

Det er toalettbesøk, mat, legge til rette for lesing, legge fram ting og utstyr som jeg trenger, og ta medisiner, og forberede hvis jeg skal bort, kle på meg jakke hvis jeg skal ut, legge til rette for morgenen etterpå.

I tillegg noterte hun dagens aktiviteter i et skjema, som viste både disse rutinene og åpne tider, som kunne fylles inn med aktiviteter. Dette synliggjorde gjøremålene både for henne selv og assistentene, og ga en opplevelse av kontroll. Orden i omgivelsene, med klare planer og ting på rett plass, var noe som krevde oppfølging hele tiden, og som kunne true tilliten til henne selv om det ikke fungerte.

Og alt hjelpeutstyr, både urinposer og alt, det skal helst være på stell. Jeg har lister på alt, så jeg vet at jeg har alt til enhver tid. Og hvis det er noe rot i det, så er jeg helt svett, for da føler jeg ikke at jeg strekker til.

Strukturen fungerte som en støtte i det daglige for alle som var involvert. Arbeidet med å oppnå dette kan forstås som en streben mot å opprettholde ontologisk sikkerhet. Det kan gi tillit til at ting fungerer som forventet, men ”stjeler” samtidig tid og oppmerksomhet fra det som kan beskrives som ønskelige aktiviteter. Når Heidi opplevde at hun brukte mye tid på å ”holde seg selv i gang”, hadde dette trolig sammenheng med at hun måtte rette mye av oppmerksomheten mot å skape struktur og gode rutiner. Det var et ”never-ending” arbeid. Det er også et arbeid de fleste mennesker fyller deler av dagen med. Det spesielle for Heidi, Berit og Toril, var innholdet i det de måtte ordne opp med, som var andre gjøremål enn for studenter flest. De hadde hatt begrensede muligheter for å studere om de ikke hadde hatt hjelpetjenester, men det fratok dem ikke ansvaret for alle de daglige gjøremålene. De måtte fortsatt planlegge dem og lede arbeidet.

Studenter som ble syke i løpet av studietiden ble tvunget til å innarbeide nye rutiner. Kjetil hadde måttet leve svært regelmessig etter at han fikk en kronisk sykdom. Han hadde innarbeidet nye rutiner, hvor han var særlig påpasselig med hva han spiste, og han hadde måttet kutte ut alkohol. Han fortalte fokusgruppa om viktigheten av å satse på rutinene, og at det hadde gitt positive resultater for ham.

Jeg har brukt i alle fall det siste året på venne meg til en helt ny hverdag. Jeg har jo egentlig en forholdsvis ny diagnose, så jeg måtte venne meg til det ganske fort. Men nå har jeg kjørt meg inn i et fast mønster, og det mønsteret fungerer bra for meg. Og da klarer jeg å få tid til ting utenom, som jeg har lyst til. Blant annet så trener jeg veldig mye nå, for å bygge meg opp til operasjon til sommeren, så jeg er i bra form til sånne ting. Og det at jeg har det rutinemønsteret, det gjør kanskje at – hvis jeg kjører fast på rutinemønsteret seks dager i uka, så kan jeg faktisk skeie litt ut, være med på sosiale ting i helgene

Kjetil kontaktet tidlig rådgiver på studiestedet for å diskutere muligheter for tilrettelegging om han skulle få et sykdomsutbrudd i løpet av en eksamensperiode. Samtalen bidro til økt forutsigbarhet og trygghet i den nye situasjonen som student. Kjetil hadde vært i stand til raskt å ta et grep om sentrale deler av hverdagslivet sitt. Han hadde hatt støtte i familie, offentlige tjenestemenn, helsevesen, diagnosegruppe og rådgiver på studiestedet. Andre hadde ikke like mye støtte rundt seg, eller trengte lengre tid for å finne en balanse i de daglige gjøremålene.

Studentene fant fram til måter å håndtere funksjonsnedsettelsen på, som gjorde dem i stand til å studere. Felles for dem var at de daglige rutinene ble endret og tilpasset de kroppslige plagene de hadde. Hos personer med mentale lidelser var det å ha struktur og rutiner nært knyttet til opplevelse av økt velvære og styrket identitet (Leufstadius, 2008). Mye tid i arbeid eller utdanning, og ikke mer enn ti timers søvn i døgnet, var positivt for opplevelse av velvære. Arbeid ga en mulighet for struktur, energi og et balansert liv, og gjorde at en lettere kunne balansere mellom å være passiv og aktiv, noe som også gjorde at fritiden ble mer synlig og verdifull. Leufstadius' (ibid) informanter erfarte at mulighetene for å være i aktivitet innebar at hverdagen fikk en struktur som de opplevde som positiv. Studentene i min studie beskriver også at struktur bidrar til velvære på den måten at hverdagen blir forutsigbar, eller at det gir positive helseeffekter. Sammenhengen mellom gode rutiner og identitet uttrykkes også når Heidi sier at det er viktig for henne at hun vet at alt hjelpeutstyret er på plass, og at hun føler seg utilstrekkelig om det ikke er det. Forutsigbarheten hun skapte i hverdagen er på denne måten med på å bidra til at hun kunne fremstå slik hun ønsker, på samme måte som informantene til Leufstadius (ibid).

5.4.2 Prioritering

Studentene beskrev hvordan de prioriterte hva kreftene skulle brukes til. Stivhet i ledd, smerter, trøtthet og redusert energi, gikk ut over daglige aktiviteter, og førte til at Kathrine brukte mye lengre tid på det hun gjorde. Slike dager valgte hun å bruke energien på småting som hun kunne klare. Sandra håndterte også utfordringene hjemme ved å prioritere.

Det er mange ting jeg klarer i løpet av en arbeidsdag, som å lage mat, middag og rydde opp etter middag. Men ting som rydding og vasking, får bli igjen til jeg får tid. Og det gir meg en ubehagelig følelse. Fordi jeg må prioritere det å stelle datteren min, sørge for at hun har det bra, klærne hennes, hun selv, stelle meg selv, bade meg selv og lage middag, vaske, rydde. Men det å for eksempel støvsuge, det er en stor jobb. Det er så slitsomt med støvsuger, og det å skifte laken, det er et mareritt for meg, altså (ler). Men det er så behagelig å sove i en ren seng. Det er nydelig –

Sandra var alenemor og hun kom fra et annet land. Hun valgte å gjøre de aktivitetene hun syntes var mest viktige for seg selv og datteren, og gjorde dermed det samme som andre kvinner, som har erfart funksjonsnedsettelse. De var også nøye med hva de valgte å delta på, de planla det grundig, og la til rette om det var mulig (Magnus, 1998). På denne måten kunne de gjøre det de opplevde som særlig meningsfullt. Hva som er meningsfullt er individuelt, og langt fra alle daglige gjøremål vil bli karakterisert som det. Men de må gjøres ”for at hverdagen skal gå opp”, som Peter sa. Sandra var bevegelseshemmet, og hadde erfart økende fysiske plager. Hun mente det hadde vært fint for henne om hun hadde hatt mulighet til å ligge en time i løpet av dagen. Dette var ikke lett å få til på studiestedet. Enkelte dager var hun derfor tom for energi, noe som var utfordrende både i forhold til studiene, og det som skulle skje hjemme. Hun håndterte det ved å prioritere noen utvalgte daglige gjøremål. I tillegg var hun takknemlig for at de ansatte i barnehagen kom ut og hentet datteren hennes i bilen når hun leverte og hentet henne. Sørheim (1998) diskuterer det behovet mødre med nedsatt funksjonsevne kan ha for avlastning, og viser at særlig enslige kvinner med innvandrerbakgrunn mangler dette fordi de mangler et slektskapsbasert nettverk i landet, og fordi vennskapsnettverkene er små. Om barnets far tar lite ansvar, har kvinnen få andre som kan avlaste i det daglige. Sandra hadde ingen som avlastet henne i det daglige, noe som gjorde prioriteringene ekstra nødvendige.

Også studiesituasjoner ble håndtert ut fra en vurdering av hva som kunne være eller var kritisk for en selv. Helga brukte noen timer på skolen på søndag, for å forberede seg til uken. Det hjalp godt. For andre var regelmessighet avgjørende for å holde smerter på avstand og øke mulighetene for å jobbe med studiene. Bjørn kalte seg selv for ”selvprogrammert”, og hadde klare strategier i hverdagen. Selv om de nødvendige pausene ga negative avbrudd, sørget han for at de var regelmessige. Han prøvde bevisst å gjøre en ting av gangen, unngikk databruk i prosjekter om han kunne det, og byttet heller til seg datatjenester med venner. Han jobbet alene med et prosjekt, og beskrev det som å leve på et minimum, både faglig og sosialt. Livet hans bestod av tiden på skolen, hvor han brukte den lille energien han hadde. Han hadde færre sosiale møter, og hadde nesten sluttet å være sammen med tidligere venner.

Når jeg er sammen med andre så blir det for mye. Du har liksom en viss mengde konsentrasjon, og den går så til skole, og kun det. Så har du et bedre liv. Jeg har liksom satt det sosiale litt på vent.

Lignende valg ble beskrevet av flere. Konsekvensene av de samlede utfordringene ble for noen reduksjon i studieprogresjon.

5.4.3 Å redusere studieprogresjonen

I ”Studentundersøkelse 2006” fant Kessel (2008) at de aller fleste studentene fulgte normert studieprogresjon. Utvalget bestod av studenter med ”betydelig funksjonsnedsettelse”, ”moderat funksjonsnedsettelse” og ”ingen funksjonsnedsettelse”. I gruppen studenter med betydelig funksjonsnedsettelse syntes hver tredje student at det ikke var enkelt å følge normert studieprogresjon. Mer enn hver sjettede student i denne gruppen fulgte ikke normert studieprogresjon. Dette gjaldt bare mellom hver tolvte og fjortende student i de to andre gruppene. Kessel (ibid) viste til ulike forhold som kunne ligge til grunn for dette, som at disse studentene ofte var eldre enn gjennomsnittet og ofte hadde barn, eller at det skyldtes mangel på litteratur. Flere av studentene i studien til Brandt (2005) fortalte at de var forsinket. Grunnene til dette hadde ikke nødvendigvis sammenheng med funksjonsnedsettelsen. I det videre skal vi se på de vurderinger studentene i mitt materiale har gjort i forhold til studieprogresjonen.

Bjørn hadde valgt å studere full tid, men var ofte usikker på om han ville klare å gjennomføre. Flere andre måttet redusere studieprogresjonen, slik at studiepoengene samsvarte bedre med hva de faktisk hadde mulighet for å klare. Det ser ut som spørsmålet om studieprogresjon er et av de forholdene det er vanskelig å ta stilling til før en har gjort erfaringer fra studiehverdagen. Ingen av studentene i materialet planla redusert progresjon fra studiestart. Dette var spørsmål som dukket opp underveis, etter første semester, eller etter flere år med studier. For noen ble det aktuelt da de fikk en kronisk sykdom. Jeg sitter med et inntrykk av at de starter studiene med en forventning eller et håp om at de skal kunne følge normert progresjon, slik de har gjort det i videregående skole, og ved for eksempel et år på folkehøyskole. I litteraturgjennomgangen var spørsmålet om forlenget studietid kun et spørsmål i én av

studiene (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004). Dette trenger ikke bety at det ikke er en utfordring også andre steder.

I en fokusdiskusjon var det flere av deltakerne som kjente seg igjen i Peters beskrivelser av hva som hindret ham i å ta 60 studiepoeng.

Ja, det er egentlig kroppen. Særlig de siste par årene så har jeg merka at jeg trenger å ikke gjøre noe særlig. I går, for eksempel, så var det eneste jeg gjorde var å ligge og lese i en roman som er på pensumslista mi. I tillegg til at jeg var på universitetet og så en film, som også er på pensum. Jeg var sliten, uten at jeg hadde gjort noe fysisk aktivitet, liksom. Og det kan være litt dumt. Det avhenger veldig mye av dagsformen jeg er i. En dag kan jeg omtrent makte hva som helst, og en annen dag så er jeg helt gåen, og det eneste jeg har lyst til å gjøre er å ligge i senga. Det er litt dumt. Jeg vet liksom ikke hvor jeg har meg sjøl, på det fysiske planet. Og det går kanskje litt utover det psykiske av og til.

Håkon hadde planlagt å studere full tid. Det tok tid før tilretteleggingen kom på plass, så han reduserte til 22,5 studiepoeng første semester. Det andre semester tok han 15 studiepoeng.

Så jeg tar det (15 studiepoeng) nå, og så tar jeg det heller litt med ro. Men jeg har nok å gjøre likevel, finner jeg ut, for det er jo så mye. Det er mye pensum, det er nå EN ting. Men så skal jeg få til å trene to ganger i uka, pluss at vi skal ha kollokviegrupper i tillegg, så blir det nok. Men det har ikke noe å si om en bruker litt lenger tid, for å si det sånn. Blir jo bare mer og mer moden som person også, så det har ingen ting å si.

Heidi og Sandra hadde gjort lignende erfaringer. De startet med full progresjon, og lærte etter hvert å tilpasse studiepoeng til reelle muligheter for å kunne gjennomføre. Antall studiepoeng per semester hadde variert i studentgruppen. De hadde måttet prøve seg fram, noe som kan henge sammen med forhold som kroppslige begrensninger, nødvendigheten av trening, eller fordi tilretteleggingen ikke var på plass i tide.

Studieforløpene er ulikt bygget opp. Innenfor enkelte fag er det store muligheter til å bygge opp en fagsammensetning av obligatoriske og valgfrie emner. Innenfor en profesjonsutdanning må oftest et bestemt forløp følges. Redusert studieprogresjon innebærer at fagsammensetningen må planlegges på en annen måte enn først tenkt. Studentene erfarte at de i stor grad måtte tilpasse studiene på egen hånd. Valgmulighetene kunne være mange, samtidig som sammensetningen av fagene hadde betydning. De hadde ønsket faglige råd om dette.

Når daglige utfordringer krever ekstra tid, strekker ikke døgnet timer til. Asplund (1983) påpeker at selv om tidrommet er begrenset, trenger det ikke innebære at det er en mangel på tid og rom. De aller fleste studenter vil kunne tilpasse sine aktiviteter innenfor det tidrommet de har til rådighet, selv om den enkelte nok kan oppleve at tiden er knapp, og en gjerne kunne ha ønsket å være tilstede på flere steder. For studenter med nedsatt funksjonsevne kan derimot tidrommet oppleves å være utilstrekkelig i forhold til det som forventes av aktivitet og deltakelse. Kapasitetsrestriksjoner kan begrense hvor mange aktiviteter en har krefter til, og enkeltaktiviteter som for eksempel lesing, går sakte fordi synet er nedsatt eller fordi en har dysleksi. Noen av disse forholdene kan reduseres ved hjelp av teknisk utstyr, men mange vil likevel oppleve tidrommet som begrenset. Redusert studieprogresjon er en måte å tilpasse studiene til studentens muligheter.

5.4.4 Å gjøre det som er godt for meg

Når individet velger handlinger eller aktiviteter fordi de har kunnskap om kvaliteten i aktiviteten eller i resultatet av den, kaller Giddens (1984) dette for intensjonalitet. Intensjonalitet forstås ikke som årsak til én handling, men ses som en prosess, hvor det intensjonelle er et element i all menneskelig handling. Guneriussen (1999) mener at Giddens på denne måten avviser både strukturalistiske og funksjonalistiske handlingsteorier fordi disse ikke gir rom for bevisst motiverte handlinger. Disse knytter ofte handling til resultat eller virkninger av utenforliggende årsaker, av individets ikke-erkjente funksjoner eller av personlighet. Slike teorier, mener han, underkjenner aktørens kyndighet, altså at individet handler intensjonalt, blant annet med bakgrunn i forståelsen av situasjonen, egne motiv og interesser. På denne måten må det meste av menneskelig virksomhet forstås som subjektivt, meningsfull intensjonal handling. Samtidig avviser han altså at den enkelte handling er entydig bevisst motivert (Guneriussen, 1999). Giddens (1984) hevder også at individet ofte handler uten intensjoner, og at de fleste handlinger utføres med en praktisk bevissthet. Denne kan bli diskursiv når individet stopper opp, reflekterer over handling eller om noen stiller spørsmål ved det man gjør. Det er flytende overganger mellom praktisk og diskursiv

bevissthet. I dette avsnittet belyses studentenes valg av handlinger som de beskrev som viktige og gode for seg selv.

Aktivitetene studentene beskrev viser en bredde, fra å gå på jakt til å lese en bok, og intensjonene bak aktivitetsvalgene var selvfølgelig ulike. Det sentrale var de positive konsekvensene aktiviteten innebar i seg selv eller på sikt. Toril likte å lage ting.

Det er sånn at du får hvilt, det er litt sånn som et dataspill, bare det at: se hva jeg har laget! Dataspillet er så bortkasta. Når du hekler så har du faktisk produsert noe. Det er på en måte en mental avkobling, samtidig som du produserer noe. Jeg er ikke så flink til å gjøre ingenting. Det ligger ikke for meg. Det er veldig dumt, men hekling er på en måte en fin greie der.

Kathrine, som hadde leddgikt, gjorde lignende aktiviteter, og koblet dette til en ønskelig, sosial situasjon. Hun hadde brukt lang tid på å finne fram til hva hun hadde lyst til å gjøre, og hva som var mulig for henne, og hadde etter hvert tatt initiativ til en hobbykveld med venninner. Andre valgte stillesittende aktiviteter fordi det ga en ro og skjerming fra omgivelsene, som de trengte. Når Berit måtte roe seg for ikke å bli stresset, så hun filmer, lyttet til musikk, så tv og leste. Eli tok seg fri fra studiene hver søndag, og gjorde håndarbeidsaktiviteter hjemme. Hun beskrev det som gøy, det ble fint, og hun var alene, noe hun trengte jevnlig.

Harald, som var døvblitt, gikk gjerne i fjellet, lyttet til musikk og leste bøker. Eli, Helga og Bjørn beskrev i tillegg behov for fysisk trening, som de gjorde jevnlig. De fremhevet også turer i skog og fjell, gjerne over noen dager. De fysiske aktivitetene ga ny energi, bedret den fysiske formen og innvirket på psyken. Flere fremhevet at den nye energien virket positivt inn på studiene. Bjørn trakk fram den gode følelsen etter trening, og han visste hva som hjalp ham til bedre konsentrasjon i studiene. Selv om han ikke kunne skyte på jakt som før, fordi synet var nedsatt, kunne han være i naturen og sitte alene på post. Dette var nå blitt det sentrale ved jaktturen. Peter måtte til hjemplassen for å finne turterreng som ikke var for kupert, og hvor han kunne gå ganske langt.

Deltakelse i kulturelle aktiviteter, ble trukket fram av noen. Det ga mulighet til å kunne være bidragsyter selv, lære noe nytt og være sammen med andre. Håkon beskrev den betydning sangen hadde for ham:

Det har noe med avslapping å gjøre, og du får på en måte ladd batteriene på en helt annen måte enn om du bare ligger og slapper av. Selvfølgelig er det godt å slappe av, men du kan leve deg inn i din egen verden, og på en måte stenge alt annet ute, og fokusere på musikken og det den kan gi. Og da får du på en måte et helt annet innblikk i hverdagen, enn om du bare bruker den til å stresse. Selvfølgelig – det blir mye stress likevel, men du klarer å stenge det ute. Det er litt viktig med musikken, og så får du tankene over på noe annet.

Musikken fikk Håkon til å slappe av på samme måten som heklingen ga Toril hvile. Aktivitetene ga en avstand til stress og hverdagsutfordringer, og de ga ny energi. Det var aktiviteter de mestret, og som de fikk positive tilbakemeldinger på. Aktivitetene hvor Helga var sammen med andre, innebar noe av det samme.

For å få en sosial kraft. De folkene på koret er kjempehyggelige, mange nye folk, og veldig hyggelige folk, og så har de sånn spesielt humør. De er så glade. Ja, jeg har hatt perioder når jeg bare har sittet foran TV'n. Bare å sitte der å gjøre ingenting, det har jeg ikke lyst til nå. Jeg har lyst til å gjøre noe.

Helga trakk også fram aktiviteter som var knyttet til hjemmet, til å ha det fint rundt seg og til egenomsorg, som hun prioriterte fordi det ga henne hvile og tilfredsstillelse. Hun skapte et rom hvor hun brukte tiden på seg selv, med aktiviteter hvor hun ikke trengte å konsentrere seg, som å bake en kake, lage god middag eller skifte på sengen.

Pentland, Harvey og Walker (1998), som har studert sammenhengen mellom tidsbruk og helse og velvære hos menn med ryggmargskade, fant at tilfredshet med balansen i tidsbruken ikke handlet om hvor lang tid en brukte til ulike aktiviteter. Det som betydde noe var meningsfullhet, utfordringer og tilfredshet i den tiden en brukte på aktiviteten. Lite tid i en aktivitet som en setter stor pris på, kan altså være mer betydningsfullt for helse og velvære enn mer tid i aktiviteter som er mindre tilfredsstillende. Studentene trakk heller ikke fram aktiviteter de nødvendigvis gjorde ofte eller over lengre tid. Når de snakket om aktivitetene, fortalte de om intensjoner for handlinger, hvor de var tydelige på hva de forventet at aktivitetene ville innebære for dem. De hadde ønsker i forhold til resultater, som å være avslappet, få ny energi, ha en god følelse i kroppen, ha

en fint produkt, ha lært noe nytt eller å ha hatt det fint sosialt. Når de erfarte strukturene som muliggjørende, kan dette ha sammenheng med at de selv, bevisst eller ubevisst, hadde valgt bort aktiviteter som ikke ville vært det, eller at de hadde sett at andre ønskede aktiviteter ikke ville oppfylle intensjonene de hadde med den. Det kunne innebære at den ikke ga den mulighet for hvile som det var behov for, eller at det ville innebære for mye sosial kontakt, når behovet var å sette grenser for akkurat dette. Materialet gir et inntrykk av at studentene i større grad enn for eksempel vist i den skandinaviske studien av aktivitetsmønstrene til ergoterapeut- og fysioterapeutstudenter (Alsaker, Jakobsen, Magnus, et al., 2006), valgte aktiviteter hvor de fikk tid for seg selv og ønsket hvile.

5.5 Avslutning

I dette kapitlet har jeg vist at studentenes hverdag er både lik og forskjellig fra andre studenters hverdag. Døgnets timer fylles i stor grad med nødvendige gjøremål i tillegg til studiene. Samtidig så vi at studentene også var bevisste på å bruke noe av tiden til aktiviteter som de beskriver som viktige eller meningsfulle.

Døgnets 24 timer blir i noe større grad enn for andre, brukt til søvn og hvile. Dette knytter jeg direkte til funksjonsnedsettelsen, som kan gi tretthet, smerter eller bivirkninger av medisiner og kreve spesiell trening eller behandling. I tillegg mener jeg at behovet for søvn og hvile har sammenheng med at funksjonsnedsettelsen fører til at enkelte aktiviteter er krevende å utføre både i tid og energi. Dette gjelder både studieaktiviteter og andre daglige gjøremål. Behovet for hvile kan forstås som kroppens makt til å hindre individet i å jobbe om en er sliten (Wihlborg, 2005). I tillegg brukte studentene tid på å håndtere de ekstra utfordringene som dette gir, slik at hverdagen skulle oppleves så forutsigbar som mulig. Tid i de nødvendige aktivitetene og tid til søvn og hvile, hadde som konsekvenser at studentene hadde færre timer igjen til ønskede aktiviteter, eller aktiviteter knyttet til sosiale sammenhenger. Noen vil også si at de hadde for lite overskudd til studiene, fordi mye av de praktiske gjøremålene var krevende.

I tidsgeografien snakker en oftere om individenes prosjekter enn om aktiviteter (Ellegård & Nordell, 1997). Gjennom å studere dagbøkene og studentenes formidling av hva de gjør i hverdagen, skapes et inntrykk av hva vi kan forstå som deres prosjekter. Den skandinaviske studien av ergoterapeut- og fysioterapeutstudenter viste at studentene i all hovedsak var opptatt med tre prosjekter: 1) studier, 2) samvær med andre unge, og 3) egenomsorg/fysisk aktivitet (Alsaker, Jakobsen, Magnus, et al., 2006).

I denne studien kan det se ut som prosjektene har både et likt og et annerledes fokus. Jeg mener at studiene, med et mål om en jobb, er et prosjekt også for studentene med funksjonsnedsettelse. Dette vil bli videre utdypet i de senere kapitlene. I tillegg kan det synes som to andre nærliggende prosjekter handler om ”å få det til å gå rundt”, og ”å ta vare på helsa”. I hvilken grad dette er tydelig hos den enkelte varierer. For enkelte, som for eksempel Toril, Heidi og Berit, var organisering av hverdagen, for å få en håndterbar studiesituasjon, en mer eller mindre konstant situasjon. De måtte hele tiden sørge for at forholdene i omgivelsene var lagt til rette for dem på en måte som bidro til mulighet for å studere. For Kamilla og Knut var dette primært knyttet til en tilrettelegging av studiene, som eksamen eller en tilgjengelig leseplass og arbeidsrutiner. Noen jobbet altså kontinuerlig med ”å få det til å gå rundt”, mens dette for andre var utfordringer i kortere eller litt lengre perioder.

Det siste prosjektet, ”å ta vare på helsa”, har paralleller til ergoterapeut- og fysioterapeutstudentenes ”egenomsorg/fysisk trening”. Dagbøkene sa ingenting om motivasjonen disse studentene hadde for treningen. Det vi vet er hvor mange ganger i uken og hvordan de trente. Dette var særlig knyttet til aktiviteter på treningssenter eller i lagidrett, som fotball og håndball. I dagbøker og i samtaler med studentene med nedsatt funksjonsevne, kom det fram at noen av dem var aktive i idrett de hadde holdt på med lenge, mens andre trente sammen med en ”diagnosegruppe”, eller gikk jevnlig til behandling og trening hos fysioterapeut. For en større andel av denne gruppen var treningen knyttet direkte til funksjonsnedsettelsen og nødvendigheten av å vedlikeholde funksjon. For disse kan ikke treningen i like stor grad som for ergoterapeut- og fysioterapeutstudentene knyttes til en type aktivitet eller arena som forstås som ønskelig eller meningsfull i seg selv. Aktiviteten kan kanskje være meningsfull fordi den gir

velvære, og fordi en treffer hyggelige mennesker, men ikke fordi dette er en fritidsaktivitet som primært er valgt fordi akkurat dette er spennende eller ønskelig. Studentenes prioritering av aktiviteter som ga mulighet for hvile, velvære, glede eller ny energi, kan også knyttes til dette prosjektet, hvor helse blir forstått som en positiv prosess og det motsatte av sykdom.

Beskrivelsene foran har vist hvordan studentene har vært opptatt av å skape struktur og rutiner for at hverdagen skulle bli håndterbar på en måte de opplevde som god. Toril vektla behovet for en balanse i hverdagen, og gjennom andre beskrivelser kan en forstå at balansen ikke var tilfredsstillende fordi viktige dimensjoner ved hverdagen måtte utelates, som sosialt samvær. Balanse i hverdagen kan forstås på ulike måter, og Christiansen (1996) beskriver blant annet et sosialøkologisk perspektiv, hvor han forstår balanse som forholdet mellom livsoppgaver. Han viser til en måte å vurdere i hvilken grad prosjekter har en positiv eller negativ effekt på andre prosjekter. Prosjekt beskrives her som sett av målrettede aktiviteter som logisk henger sammen og strekker seg over tid. Fokuset er lagt på den positive eller negative effekt for eksempel prosjektet ”å få det til å gå rundt” har på prosjektet ”studier”. Når rutinene fungerer vil dette trolig bidra til en opplevelse av balanse i hverdagen, mens dette kan være motsatt i perioder hvor mye tid må brukes for å få på plass gode rutiner. Denne måten å vurdere balanse på, tar utgangspunkt i personens prosjekter og erfaringer fra sin hverdag, og har altså ingen gitt beskrivelse av hvordan denne hverdagen skal se ut.

Dette kapitlet har vist noen dimensjoner i studentenes samlede hverdagsliv. I de neste kapitlene er mine intensjoner å utdype deler av disse, og gjennom dette vise hvordan andre sammenhenger i dette hverdagslivet ga konsekvenser for deres opplevelse av og muligheter for deltakelse i studentlivet. I dette kapitlet har jeg særlig trukket fram forhold som en kan knytte til kapasitetsrestriksjoner. Dette kan gi et inntrykk av at det er funksjonsnedsettelsen som skaper individets vansker, noe jeg vil nyansere i det som kommer. Restriksjoner er knyttet til kontekst. Dette gjelder også kapasitetsrestriksjoner, som også er knyttet til ting og rom, som begge gir muligheter og kan virke begrensende for handling. I de neste kapitlene vil erfaringer med andre typer restriksjoner belyses og diskuteres i forhold til ønsket deltakelse.

6 Overgang til høyere utdanning

I kapittel 5 ble det tegnet et bilde av sentrale trekk ved hverdagen til studenter med nedsatt funksjonsevne. I dette kapitlet er temaet tiden før studiestart. Alle søkere til høyere utdanning må gjøre studievalg, bestemme seg for hvor en vil studere og hvordan en vil bo. Noen trenger i tillegg en tilrettelagt studentbolig, transportordning, hjemmetjenester og tekniske hjelpemidler for å kunne studere. Dette kapitlet belyser erfaringer i tilknytning til søknad om opptak til høyere utdanning, og den praktiske planlegging før studiestart.

Når framtidige studenter skal ta stilling til fagvalg, er det interessene for faget som styrer, mens venner kan ha innvirkning på valg av studiested (Moi, 2006). Søkere med funksjonsvansker kan ha behov for å diskutere forhold som må avklares før studiestart også med andre, og datamaterialet viser at prosessene rundt studiestart kan være omfattende for de som har behov for tilrettelegging og tjenester, som involverer både utdanningssted og offentlige etater. Det ser også ut som at søkere som har mindre behov for omfattende tilrettelegging, av ulike grunner tar opp spørsmål om dette etter studiestart. Årsaken til dette *kan* være en forventning om at tilgjengelighet og spørsmål om tilrettelegging fungerer på samme måte i høyere utdanning som i videregående skole. Det er ingen automatikk i at en student som har søkt opptak på grunnlag av spesiell vurdering, eller vært i kontakt med rådgivningstjenesten, opplever å møte fagpersoner på studieretningen som kjenner til dette, eller at tilgjengeligheten er vurdert. Ulikt lovverk regulerer virksomheten i videregående skole (Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa, 1998) og i høyere utdanning (Lov om universiteter og høyskoler, 2005), hvor en grunnleggende forskjell er at alle etter søknad har rett til videregående opplæring, mens en må være kvalifisert for opptak til høyere utdanning. Selv om Lov om universiteter og høyskoler (2005) pålegger utdanningsinstitusjonene å legge til rette de fysiske omgivelsene etter prinsipper om universell utforming så langt det er mulig og rimelig, er det fortsatt ingen automatikk i dette. Dette er forhold søkere trolig er bevisst i ulik grad, og tilgjengeligheten synliggjøres for de fleste etter studiestart. Studentenes erfaringer tilsier derimot at studievalg er et tema som noen har behov for å diskutere. Funksjonsnedsettelsen gir ekstra utfordringer, og vil for mange virke inn både på studiesituasjonen, og på senere yrkesdeltakelse.

6.1 Søknadsprosessen

Informasjon om studietilbud finnes blant annet på utdanningsinstitusjonens hjemmeside. Her finnes også i varierende grad informasjon om tilgjengelighet ved studiestedet. I tillegg til institusjonenes hjemmesider utgir avisene bilag med informasjon om utdanningstilbud, det arrangeres utdanningsmesser, og videregående skoler arrangerer informasjonsdager hvor representanter for aktuelle yrkesgrupper eller utdanninger inviteres. I tillegg har videregående skole rådgivere som skal være ressurser for elever i denne fasen.

For informantene i denne studien hadde det vært en selvfølge at de skulle studere. Fagvalgene var for disse, som for andre studenter, preget av interessefelt, som var sentralt i diskusjoner med ulike rådgivere. Samhandlingen med rådgivere innvirket på ulike måter på studievalg, og på opplevelsene knyttet til det å søke opptak ved en høyere utdanningsinstitusjon. Søkeprosessen var et tema i intervjuene først og fremst hos de som hadde behov for tilrettelegging, som måtte være på plass ved studiestart, og for de som hadde erfart denne prosessen som utfordrende. I det videre er intensjonen å løfte fram og diskutere noe av spennet i erfaringene.

6.1.1 Støtte i valgene

Toril hadde vært innstilt på å studere, og hadde støtte i både familie og fagpersoner omkring seg. I tillegg ble de ekstra utfordringene hun hadde på grunn av sykdommen, bekreftet gjennom tildeling av yrkesrettet attføring. Toril var 35 år og gikk et masterstudium. Hun var rullestolbruker, og hadde en sykdom som gjorde at hun gradvis tapte funksjoner. Da Toril på slutten av 1990-tallet skulle velge utdanning første gang, ønsket hun å ta en treårig profesjonsdanning ved en høyskole. En samtale med en fagperson om også andre utdanningsmål tydeliggjorde flere muligheter for henne. Hun hadde lett for å lære, og valgte til slutt en femårig universitetsutdanning framfor en høgskoleutdanning.

Sånn i ettertid, så er jeg veldig glad for at jeg begynte på universitetet istedenfor høyskolen. Jeg tror at jeg ville hatt problemer med å følge et heldagsløp. På universitetet kan du komme og gå litt som du vil, bare du møter opp på eksamen. Jeg tror nok, at jeg hadde kommet til å slite mye mer hvis jeg hadde begynt på høyskolen.

Rådet om fagvalg handlet ikke om den fleksibiliteten hun opplevde på universitetet, men dette viste seg i ettertid å være av stor betydning for muligheten hun hadde til å gjennomføre studiet. Da hun kom tilbake til universitetet etter å ha vært i arbeid noen år, og etter innføring av Kvalitetsreformen, erfarte hun at denne fleksibiliteten ikke var tilstede i like stor grad. Hun var derfor usikker på om hun ville klare å delta slik det ble forventet, selv om dette var intensjonen hennes. Det er uklart hvorfor hun hadde ønsket en treårig høyskoleutdanning. Én mulig årsak er at dette ofte anbefales unge som tildeles yrkesrettet attføring, og dermed også hadde påvirket hennes valg. Samlet sett beskrev Toril erfaringer fra diskusjoner hvor hun opplevde støtte i å gjøre det hun ønsket.

Berit og Peter hadde behov for informasjon om flere forhold i tilknytning til det å skulle studere. Begge trengte blant annet en tilrettelagt bolig, og Berit måtte ha hjemmetjenester. De hadde fått hjelp fra foreldre respektive habiliteringstjenesten, som begge hadde vært i kontakt med flere instanser for å få nødvendig kunnskap om muligheter på utdanningsstedet. Berits familie hadde i tillegg jobbet i lengre tid med å få avklart forhold rundt finansiering av ekstraplutt til studentbolig. På denne måten medførte overgangen til høyere utdanning til nye handlinger også for søkerens nærpersioner. Både foreldre og habiliteringstjenesten hadde kunnskap og erfaring om søkerens behov for tilrettelegging. Dette er oftest en diskursiv kunnskap, som de har beskrevet i mange situasjoner, fordi de tidligere har søkt om ytelser til sønn eller datter, eller fordi de, som hos habiliteringstjenesten har måttet dokumentere både behov og sine egne tiltak. Denne kunnskapen kan forstås som en ressurs i den situasjonen søkeren er i, og konstitueres i søken etter informasjon, og i diskusjon om eventuelle avtaler med for eksempel boligjeneste eller kommunale hjemmetjenester. Det ser ut som, at søkere som har behov for tilrettelegging på flere områder i hverdagen, og som har støttepersoner som har noe kjennskap til at det finnes ordninger som kan lette studiesituasjonen, i større grad enn andre får praktisk hjelp i planlegging av studiestart.

Støttepersoner leter blant annet opp informasjon og kunnskap de selv ikke har. Som vi skal se senere (kap. 8) har andre studenter ved tilfeldigheter fått relevant informasjon på senere tidspunkt. Særlig foreldre er sentrale bidragsyttere for prosessen mot høyere utdanning, og de søkere som ikke har dette, står i fare for å møte ytterligere vansker fordi de mangler diskusjonspartnere, og noen som kan bidra praktisk i denne overgangsfasen.

Høyere utdanning har gjennom de siste årene bygget opp en rådgivningstjeneste for studenter med funksjonsnedsettelse. Tjenesten skal bidra til å øke tilgjengeligheten, og har kunnskap om funksjonshemming, om rettigheter og om hvordan barrierer kan reduseres. På universitetets hjemmeside formidler rådgivningstjenesten at de blant annet kan bistå studentene med informasjon om offentlige tjenester, behovsutredning m.m.. Her er også lenke til blant annet boligtilbud, psykososial helsetjeneste og nettstedet www.universell.no.

Noen av studentene i materialet hadde kontaktet rådgivningstjenesten før studiestart. Dette gjaldt blant annet Peter, Sandra, Berit og Håkon. I møte med rådgivningstjenesten kjente de seg velkommen som studenter, og opplevde at tjenesten ønsket å bidra til å øke tilgjengeligheten. De fikk informasjon om hvor de kunne søke om bolig og parkeringsplass, og startet beskrivelsene av behov for senere tilrettelegging i studiet. Sandra hadde funnet rådgivningstjenesten på nettet:

Når jeg skulle begynne på universitetet så sendte jeg, tre måneder før oppstart, en mail om at jeg er en handikappet mor, jeg har en datter, jeg skal studere det og det, jeg er litt nervøs, og jeg vet ikke hvordan dette kommer til å gå.

Hun fikk positive tilbakemeldinger, og opplevde dette som betydningsfullt før studiestart. I kontakt med rådgivningstjenesten uttrykkes muliggjørende strukturer, noe som er av særlig stor betydning i den overgangsfasen den framtidige studenten er i, hvor mange ubesvarte spørsmål kan skape usikkerhet. Rådgivningstjenesten uttrykker en relasjonell forståelse av funksjonshemming, og har et hovedfokus på å redusere barrierer ved hjelp av universell utforming og individuelle tiltak. De skal både gi råd og være en diskusjonspartner, og de skal utføre praktisk tilrettelegging. Kunnskapen de har

om dette er nok det som skiller dem mest fra rådgiver i videregående skole og saksbehandler ved Aetat. Det betyr ikke at de alltid har løsninger på alle vansker studenter måtte presentere, men det de har er tilstrekkelig til at strukturene i samhandling med studenten fremstår som muliggjørende. Kontakten med rådgivningstjenesten innebar at studenten hadde et sted og et navn, som hadde den kunnskapen de trengte. I materialet som helhet er det begrenset hvor mange av studentene som kontaktet rådgivningstjenesten før studiestart. Tjenesten ble i større grad benyttet etter studiestart, når de hadde gjort erfaringer, og så nødvendigheten av tilrettelegging. Det samme fant man ved Stockholms universitet (2006), hvor 67 prosent av de spurte tok kontakt med rådgivningstjenesten etter studiestart. Også for disse studentene hadde det første møtet med tjenesten fungert godt, blant annet fordi rådgiverne lyttet, de hadde kunnskap, og de var engasjerte.

6.1.2 Manglende støtte i valgene

Ikke alle trakk fram positive erfaringer med rådgivning. Karin ønsket å studere teknologiske fag, og gikk til rådgiver i videregående skole for å diskutere spørsmål om studieretning. Rådgiveren mente at en lang utdanning innenfor teknologi ville være for krevende for henne, og at det ville være dumt å begynne på noe som han visste at hun ikke kunne gjennomføre. Karin var hørselshemmet. Rådgiveren ba henne komme tilbake når hun hadde gjort noen andre vurderinger. Rådgiveren bidro til å fremheve begrensende strukturer. Dette kan ha sammenheng med at han verken hadde tilstrekkelig kjennskap til Karin, eller om mulige ordninger for å sikre tilgjengelighet til studiene. Kanskje vurderte rådgiveren realiteten i ønsket hennes ut fra en idé om at disse studiene er krevende for de aller fleste, og dermed trolig ikke mulig å gjennomføre for henne som hørselshemmet. Rådgiverens anbefaling fremstod som restriksjoner for Karin, og kan knyttes til autoritets- og styringsrestriksjoner, og til makt (Wihlborg, 2005). Dette førte til at "fighteren" våknet hos Karin, som bestemte seg for at det var teknologi hun skulle studere. Lignende erfaring presenteres også av andre (Anvik, 2006; Berge, 2007). I studien til Anvik (2006), om overganger mellom utdanning og arbeid, forteller en informant at rådgiver i videregående skole mente at den utdanningen hun ønsket ikke passet for henne. Både denne studenten og Karin gjennomførte det studiet

de hadde ønsket. Karin viste motmakt. Den handlingsmotivasjonen som oppstod i interaksjon med rådgiveren ved videregående skole, førte til det Giddens kaller kontrollens dialektikk, som innebærer at den svake part kan yte motmakt ved ulike midler. Karin gjorde det motsatte av rådet hun fikk.

Kjell var 21 år, og gikk andre året ved en høgskole. Han var den første i sin familie som tok høyere utdanning. Kjell hadde nedsatt syn, og med linser eller briller klarte han å lese avisa om han holdt den tett inntil øynene. Han hadde hatt mye plager med nakken og hodepine, fordi han lett ble sittende med hodet ”ned i bordplata”, som han sa. Kjell hadde ikke søkt råd eller veiledning i forbindelse med valg av studieretning, og han hadde søkt om opptak på grunnlag av spesiell vurdering. Spesiell vurdering er en mulighet når det er grunn til å tro at poengsummen ikke gir et riktig bilde av søkerens kvalifikasjoner, og at dette skyldes for eksempel funksjonsvanske. Kjell fikk ikke oppfylt førsteønsket sitt. Han begynte på en studieretning hvor han i begynnelsen var usikker på om han hadde tilstrekkelig syn til å klare å gjennomføre enkelte prosedyrer. Han hadde ikke diskutert dette med noen før han søkte eller etter at han ble tatt opp ved studiet, men informerte faglærer om synshemmingen første dag i studiet. Det viste seg etter hvert at han ikke fikk problemer med de praktiske delene av studiet, men dette hadde skapt usikkerhet den første tiden. I planlegging av studiene hadde han derimot tatt kontakt med Aetat med spørsmål om han kvalifiserte for yrkesrettet attføring. Fra andre som var synshemmet som han selv, hadde han fått råd om å gjøre dette. Ved Aetat fikk han beskjed om at han ikke kvalifiserte for ytelsen, fordi han hadde klart videregående skole på normert tid, og uten vesentlige vansker. Kjell valgte å følge rådet om ikke å søke yrkesrettet attføring. Han hadde følt seg som en ”idiot” i møtet, fordi han hadde stilt spørsmål om noe han ikke hadde krav på. I ettertid ble han anbefalt av venner å ta et år på universitetet, som han ikke gjennomførte på normert tid, for på den måten å vise at han burde vært kvalifisert til yrkesrettet attføring. Han avviste forslaget, og valgte å finansiere studiene ved lån i Lånekassen. Når Kjell snakket om møtet med Aetat, uttrykte han en oppgitthet over at noen får og andre ikke, at han kanskje hadde presset seg selv for mye på videregående, og nå ble ”straffet” for det. Han reflekterte også over muligheten for at han kunne ha fått bedre karakterer, og kanskje bli tatt opp på førstevalget sitt, om han tidligere hadde hatt en lese-tv. Samtidig

understreket han at han var godt fornøyd med studiet han hadde valgt, hvor han så varierte muligheter på arbeidsmarkedet, og mange muligheter for videre utdanning.

Kari, som også hadde nedsatt syn, fortalte at hun i samtale med Aetat hadde etterlyst informasjon og kunnskap om hva andre hadde erfart å lykkes med når det gjaldt utdanning. Hun hadde blitt tilkjent høyere utdanning som attføring, men var usikker på fagvalg, og trengte å diskutere dette med noen som hadde erfaring. Flere muligheter ble skissert. Hun fikk råd om to studieretninger innenfor høgskoleutdanning. Disse var hun ikke interessert i, men ønsket et tredje alternativ. Saksbehandler ved Aetat støttet henne ikke i dette, men hun fikk, som hun sa, likevel et ja til å starte opp. Etter et år ble det klart at hun ikke kunne fortsette, fordi synet ikke var godt nok til å kunne utføre sentrale funksjoner i det yrket hun hadde valgt.

Andre søkere hadde valgt utdanning i forhold hva de mente kunne være mulig med den funksjonsnedsettelsen de hadde. Helen innstilte seg tidlig på at hun ikke kunne ta den utdanningen hun ønsket aller mest. Hun hadde i stedet argumentert hardt i samtale med Aetat, om å få ta en universitetsutdanning som attføring. Aetat mente hun burde gå en treårig høgskoleutdanning, mens hun selv argumenterte med at universitetsutdanningen ville føre til et yrke som ga mulighet for en variert hverdag, i en mindre stillingsandel, noe som var nødvendige med den kroniske sykdommen hun hadde. Peter hadde vært gjennom samme diskusjonen, før han fikk støtte for valget sitt. Kari, Helen og Peter viste også motmakt i samhandling med saksbehandler. De var avhengig av en godkjenning for studievalget, og måtte overbevise saksbehandler, noe de klarte. For Helen og Peter var det et godt valg. Helen var i avslutning av studiet da jeg snakket med henne, og Peter gikk første studieår. For Kari var situasjonen annerledes. Hun måtte avbryte studiene etter et år, og stod uten studieplass og en plan for videre utdanning. For henne fikk avgjørelsen alvorlige og ikke-intenderte konsekvenser. Disse kunne trolig vært unngått om rådgiver hadde hatt tilstrekkelig kunnskap om krav og innhold i den utdanningen Kari ønsket, og kunne ha diskutert dette med henne i rådgivningssituasjonen.

Når søkere blir forsøkt overtalt av saksbehandler ved Aetat til heller å søke en treårig profesjonsutdanning ved en høyskole enn en universitetsutdanning, kan dette ha sammenheng med at yrkesrettet attføring kan gis i inntil til tre år²⁸. Det kan i tillegg henge sammen med en ide om at studenter i en høyskoleutdanning følges opp tettere fra utdanningsstedet, og at dette gjør gjennomføring av studiene enklere. En tettere oppfølging settes pris på av mange studenter. Samtidig kan det i et høyskolestudium være en større utfordring å redusere studieprogresjonen, fordi studiet er mer fast bygget opp, og dermed ikke like lett å justere i forhold til en tilpasset studieprogresjon. Redusert progresjon er avgjørende for en del studenter, og dette er ikke alltid tydelig for søker ved studiestart. Kunnskap om studiets muligheter for dette, vil derfor være sentralt i en rådgivningssituasjon.

Sørheim (1998), som har intervjuet kvinner med nedsatt funksjonsevne fant at flere av kvinnene hadde fått råd om andre studievalg enn de selv ønsket, og at de ble møtt med manglende kompetanse ved arbeidskontor og trygdekontor. Også andre studier formidler lignende erfaringer (Anvik, 2006; Berge, 2007). I studien til Anvik (2006) fortalte flere av informantene om lite støttende tilbakemeldinger på studievalg, og forventninger som stemte dårlig overens med den unges ønsker. Informantene i studien til Berge (2007) var synshemmet, og erfarte at saksbehandlere på arbeidskontoret ikke hadde kunnskap om at etaten hadde spesialkunnskap om synstap og arbeid. Overgangen til høyere utdanning ble beskrevet som tøff, og det var lite oppfølging fra Aetat. Blant informantene hadde 11 av 30 ikke fått den utdanningen de ønsket, men kun for 3 av dem skyldtes dette synshemmingen. De beskrev barrierer som negativ erfaring og påvirkning fra Aetat og faglærere.

Når studenter diskuterte studievalg med rådgiver i videregående skole og ved Aetat, skjedde samhandlingen med personer som skal være veiledere i deres valgsituasjon. De samme personene kontrollerer også den unges tilgang til høyere utdanning, og kan utøve makt i situasjonen. Rådgiver i videregående skole gjør dette gjennom handlinger som uttrykker kulturelle normer eller det som dominerer kulturens forståelse av blant

²⁸ Folketrygdloven § 11-6

annet funksjonshemming, og saksbehandler hos Aetat gjør det i tillegg gjennom det formelle regelverket. En dominerende forståelse av funksjonshemming er fortsatt knyttet til individet og kroppslige avvik (Tøssebro, 2004a), og en kan anta at dette utgjør en sentral del av bakteppet for den rådgivningen studenten får. Forståelsen av funksjonshemming konstitueres som del av strukturene, og fremstår som begrensende. Kunnskapen om funksjonshemming er virksom i interaksjonen mellom de to. En rådgiver som oppfatter funksjonshemming som primært knyttet til individet, vil fortolke strukturene i henhold til dette. Det kan innebære et fokus på søkerens vansker mer enn på ressurser. Med en relasjonell forståelse vil strukturene i større grad forstås som muliggjørende, og restriksjoner som noe en må arbeide for å fjerne eller redusere. For søkeren har funksjonsnedsettelsen trolig en annen betydning. I videregående skole er søkeren del av grupper som diskuterer videre utdanning og yrkesvalg. Andre unge blir, som Grue (2001) påpeker, på denne måten referansegruppen for egne ønsker, noe som kan føre til at funksjonshemming har lite plass for de unge, og egne ønsker blir det sentrale også for disse.

Når informanter i flere studier også viser til negative erfaringer i rådgivningssituasjoner (Anvik, 2006; Berge, 2007), kan det forstås som strukturelle egenskaper som reproduseres, og også reproduserer de vilkår som gjør dette mulig. Samhandling mellom rådgiver og student, hvor rådgiver har makt, og strukturene konstitueres som begrensende, kan føre til at det sosiale systemet forblir uforandret over tid. I Kessels (2008) studie viste det seg at attføringskonsulenter og helsearbeidere var den gruppen som i tillegg til nærpå personer, var de som hadde oppmuntret studenter med nedsatt funksjonsevne til høyere utdanning. Studien viser ikke i hvilken grad studentene var fornøyd med oppmuntringen, eller hva den hadde bestått av. Kessel (ibid) stiller likevel spørsmål om studieveilederkompetansen hos helsearbeidere og attføringskonsulenter er tilstrekkelig, og om utdanningsinstitusjonene i større grad bør bidra med informasjon til disse. Dette forutsetter i så fall at utdanningsinstitusjonen har et bevisst forhold til hvordan restriksjoner kan reduseres, i tillegg til den nødvendige kunnskapen om faget og forutsetninger for dette.

6.1.3 Andre forhold som påvirker valgene

Noen studenter valgte ikke å diskutere fagvalg og studiested med andre, men bestemte seg på bakgrunn av erfaringer. Kamilla, som hadde dysleksi, valgte studium ut fra særlig to forhold. Det var lettere for henne å forholde seg til kjemi og matematikk enn til språk, og valget om å studere ved høgskole og ikke universitet, ble gjort fordi hun regnet med at klassene var mindre ved høgskolen, og at det dermed var lettere for henne å stille spørsmål.

Kamilla visste hvilke fag som ikke var aktuelle for henne. For å få studiekompetanse hadde hun etter videregående, tatt teknisk fagskole og matematikk. Hun hadde tidligere blitt utfordret i forhold til lesing og skriving, hadde møtt lite støtte, og valgte fag hvor hun ut fra erfaring mente at hun ville ha de beste mulighetene. Kathrine, som hadde en kronisk sykdom, valgte fag som hun mente ikke var altfor arbeidskrevende, og hvor mye av vurderingene var knyttet til noen få eksamenssituasjoner, til forskjell fra studieopplegg med jevnlig innleveringer av mappebidrag. Harald hadde gjort lignende vurderinger. Han startet på en utdanning hvor han var avhengig av å gå på forelesninger. Ettersom hørselen hans ble dårligere måtte han bytte til en studieretning hvor dette ikke var like avgjørende, på tross av at han mente han hadde best evner i det første fagområdet. I en studie av 173 studenter med nedsatt funksjonsevne ved et universitet i Storbritannia var det 12 prosent av informantene som rapporterte at de valgte kurs delvis i forhold til funksjonsevne (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004). Vurderingene handlet om hva de mente at de ville klare og ikke med den funksjonsvansken de hadde. I samme studie rapporterte en fjerdedel av studentene med dysleksi at de tok hensyn til dette da de valgte studium, og hvor valget ofte falt på fag hvor det var lite skriftlig arbeid. Også Healey, Bradley, Fuller og Hall (2006) fant at studenter med nedsatt funksjonsevne tar hensyn til funksjonsnedsettelsen i valg av utdanningsinstitusjon og fagfelt.

Tilgang på litteratur kan også bestemme studentens valg av studieretning. Heidi hadde dysleksi og nedsatt rom- og retningssans, og hadde ikke produksjonsrett ved Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek (NLB).

Jeg tok exfil først, for der var det en blind jente. Vi tok noen fag sammen. Så fikk jeg høre at hun skulle ta sosiologi, så da måtte jeg jo prøve å hive meg på det, jeg og da.

Heidi hadde ønsket å ta pedagogikk, men det ble sosiologi, fordi det der fantes tilgjengelig litteratur, som hun kunne låne fra NLB. Fordi produksjonsrett er prioritert blinde og svaksynte, brukte hun flere semestre på å jobbe fram samme rettighet. Heidi møtte restriksjoner i forhold til tilgjengelig litteratur. Hun ble interessert i faget hun begynte på, men det motsatte kunne også ha skjedd.

For noen av studentene er en tilgjengelig bolig og parkeringsplass avgjørende for at de skal kunne studere. Bevegelsesvansker gir behov for en større bolig for å lette både praktisk arbeid og forebygge skader. Det samme er tilfelle for studenter med nedsatt syn, som er avhengig av å ha ting plassert på faste plasser, for å forhindre at en slår ned ting når det er trangt. Berit, Sandra og Peter var tilfredse med boligsituasjonen sin. Utfordringene knyttet til bolig handlet for noen om økonomi. Når studenter trenger større bolig, øker kostnadene, og skapte vansker for noen. På ulike måter erfarte de strukturer som både muliggjørende og begrensende, og det kan se ut som noe av dette handler om manglende samordning.

Peter måtte vurdere hvor han skulle studere, og undersøkte mulighetene ved tre universiteter. Gjennom rådgivningstjenesten fikk han informasjon om blant annet aktuelle studentboliger.

Førsteprioriteten var bare å skaffe en bolig, og en som var rimelig tilrettelagt, så jeg fikk unngå trapper, og at garasjeplass til bilen min var tilgjengelig. En bolig som var lett å møblere og holde rein. Ja, alle slike småting, kan du si.

Det endelige studiestedet ble valgt med bakgrunn i bolig, et godt faglig tilbud og nærhet til hjemmet. Planlegging av studiet handlet altså om flere forhold, hvor det å få en tilgjengelig bolig var like sentralt som det faglige. Mange studenter bor sammen med andre studenter, men Peter mente dette ikke ville fungere for ham, fordi han ikke ville kunne følge opp fellesoppgavene i et kollektiv. Også andre studier viser at flere forhold virker inn på valg av studiested. Muligheten for tilrettelegging, transport, avstand til

familie, og for noen til behandlere, har betydning (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004).

Berit hadde yrkesrettet attføring, som ikke dekket merutgiftene til den tilgjengelige studentboligen hun var avhengig av. Hun fortalte om en lang prosess for å få dekket utgiftene til leiligheten. Foreldrene hadde vært sentrale pådrivere og støttepersoner.

Jeg har jo måttet gå via advokat for å få det jeg har krav på. Først, jeg fikk jo attføring, ca. 8000.- pr. mnd. Ja, det var greit det. Jeg fikk lovnad om det da jeg flyttet hit, at jeg skulle få dekket leiligheten. Ja, det gikk jo en stund, og så spurte vi, og så fikk jeg ikke noe dekket. Da måtte vi begynne å hive oss rundt. Snakket med Aetat, nei, det var ingenting de kunne gjøre. Og så fram og tilbake, og til slutt måtte vi ha advokat, og så måtte vi søke om bostøtte. Bostøtte fikk jeg himla lite av. Ikke sånn at jeg kunne klare meg i alle fall. Advokaten min drev og styra og ordna, og til slutt, endte det jo med at hun kom fram til, at jeg kunne ikke få noe støtte. Sånn var lovverket. Vi sendte brev til Høybråten og greier. Vi måtte gå helt opp i systemet. Men til slutt snakket vi med sjefen i Aetat. Jeg måtte visst ha en leilighet i hjemkommunen for at jeg skulle få dekket den her oppe. Det var tullete, men vi måtte jo bare. Og så snakket vi med bestefar, for han har hus, om jeg kunne få leie der. Jeg skulle jo ikke bo der, men han skjønnte jo problemet, og jeg fikk lov til det. Men så snakket pappa med sjefen (på Aetat). Det var greit at jeg leide der jeg bodde, så jeg kunne leie hos mamma og pappa. Så nå leier jeg rommet mitt for tusen kroner i måneden.

Hun fikk dekket 6000.- per måned for husleien, og betalte 1500.- selv. Dette inkluderte garasje. Før dette var ordnet, brukte hun sparepengene sine for å dekke boutgiftene. Det kan i følge folketrygdloven (§ 11-8) ytes tilskudd dekning av nødvendige ekstrautgifter til bolig på attføringsstedet. Dette gjelder primært for de som har boutgifter på to steder, noe som sjelden er tilfelle for unge studenter.

I samarbeid med Aetat fikk Sandra leilighet til seg og datteren, i første etasje, nær en parkeringsplass. Fordi hun var bevegelsehemmet trengte hun en leilighet som var tilgjengelig for henne. Denne var dermed større og dyrere enn andre. Hun fikk dekket det økonomiske mellomlegget, som da ble regnet som inntenkt, og som i sin tur gjorde at hun måtte betale mer for en barnehageplass.

Det er litt ubalanse i systemet. Ett sted får du tilrettelegging, andre sted får du plutselig IKKE. Jeg synes det hadde vært fint hvis det var litt mer samarbeid.

I barnehagen betalte hun nesten tusen kroner mer enn hun skulle ha gjort om hun ikke hadde fått ekstra tilskudd til leilighet. Dette ble opplevd som en ekstra belastning. Det fremstår som en autoritetsrestriksjon, hvor den ene hånden ikke helt vet hva den andre gjør.

Berit hadde støtte og aktiv hjelp fra familien sin, som valgte å ikke godta de begrensningene de møtte, men søkte mer informasjon og diskuterte med myndighetspersoner. Sandra valgte å godta at hun måtte betale mer for barnehageplassen. Hun hadde ingen som hun kunne støtte seg til og få hjelp fra. Sandra kalte seg selv alenemor, selv om hun ikke var skilt fra mannen sin. Han var kun hjemme i helger, og bidro lite med praktisk hjelp i hjemmet. Sandra kom fra et annet land, og hadde ikke familie i Norge. Hun hadde altså ikke de samme ressursene som Berit i å forfølge saken sin, og med ansvar for en datter i førskolealder, hadde hun verken tid eller overskudd til å gå videre med den selv. Berit og Sandra hadde yrkesrettet attføring, mens Peter i tillegg hadde studielån. Studiefinansiering hører også med til det som må avklares ved studiestart, og dette blir tatt opp senere i avhandlingen.

6.1.4 Manøvrering i kjent og ukjent landskap

Langt fra alle søkere til høyere utdanning kommer inn på studiet de ønsker aller mest. Dette reguleres for de fleste av poengsum fra videregående skole. For søkere med nedsatt funksjonsevne bestemmes studievalg av mer enn faglige interesser, og søkeprosessen innebar valg som kan få store konsekvenser for studiehverdagen. Noen hadde brukt mye tid på prosessen. I avgjørelser om fag og hvor de skulle bo, valgte studentene det muliggjørende. På denne måten styrte de unna det som kunne skape problemer. Heidis fagvalg er et eksempel på dette. Hun brukte sin diskursive bevissthet om egne leseferdigheter, og valgte fag hvor det var tilgang på litteratur hun kunne benytte. Valget ble ikke tatt ut fra en vurdering av flere mulige strategier, men ut fra kjennskap til restriksjoner.

De studentene som hadde kontaktet rådgivningstjenesten eller studiestedet før studiestart, gjorde dette ut fra en kunnskap om enkelte forhold, som behovet for en

tilgjengelig bolig, og for Håkon med en bevissthet på at han kom til å trenge tilrettelegging av studiesituasjonen. De vurderte i liten grad andre mulige begrensende forhold, og som beskrevet i kapittel 5, ble mange overrasket over alle usynlige gjøremål, og at prosessene rundt tilrettelegging var tid- og arbeidskrevende. Flere måtte redusere studieprogresjonen etter hvert. Studentene hadde tidligere gjennomført videregående skole på vanlig måte, og dette var derfor trolig heller ikke et tema de hadde diskursiv bevissthet om. Når ingen tok opp spørsmålet med dem, var det heller ikke relevant å tenke om det. Det kan derfor se ut som studentene brukte den kunnskapen de hadde til å styre unna de restriksjonene de hadde erfaringer fra, mens andre spørsmål til studiehverdagen ikke ble berørt før etter studiestart.

6.2 Avslutning

I dette kapitlet har jeg belyst sentrale forhold i søkeprosessen til høyere utdanning, hvor studentene kan møte både faglige og praktiske utfordringer. Støtte og praktisk bistand ser ut til å være avgjørende for den enkeltes opplevelse av muligheter for en rimelig ordnet studiestart. Møter med rådgivere kan erfares som en belastning når studenten opplever at egne ønsker ikke vurderes som gjennomførbare, uten at dette er grundig diskutert. Det kan se ut som rådgivere ved Aetat og i videregående skoler, ikke har tilstrekkelig kunnskap om høyere utdanning og muligheter for tilrettelegging, til å kunne vurdere studentens muligheter innenfor ulike fagfelt. Når studenter opplever at samhandling med rådgivere kan uttrykke muliggjørende strukturer, ser dette ut til å henge sammen med den kunnskap rådgiver har både om høyere utdanning og om funksjonshemming. Studievalg handler i stor grad om å finne fram til emner som treffer egne interesser og ønsker for framtiden. De aller fleste ville opplevd det som utfordrende å skulle studere noe en ikke er interessert i, blant annet fordi høyere utdanning forventer selvstendighet og ansvar for egen læring, noe som forutsetter en interesse i faget en jobber med.

Studievalg avgjøres også av en diskursiv bevissthet om muliggjørende strukturer, som ved dysleksi eller ved kronisk sykdom som begrenser egen kapasitet. Når endelig

studievalg skal tas, har studenten valgt bort muligheter som en vet kan gi problemer med gjennomføring, som at det ikke finnes tilgjengelig litteratur. I tillegg viste mitt materiale og andre (Berge, 2007), at studenter som fikk yrkesrettet attføring ofte blir rådet til å ta en høyskoleutdanning, noe ikke alle ønsker. Dette betyr at søkere til høyere utdanning, som har nedsatt funksjonsevne, i mindre grad enn andre søkere kan velge fagretning ut fra interesser. Det søkes i liten grad ytterligere kunnskap om andre mulige begrensninger i studiesituasjonen. Dette kan føre til utfordringer etter studiestart. Som vist i kapittel 5 var mange av de daglige gjøremålene mer tid- og energikrevende enn studenten var forberedt på. I det neste kapitlet belyses erfaringer fra situasjoner i studiesituasjonen.

7 Læringsmiljøet

Dette kapitlet skal belyse sentrale forhold ved studentenes læringsmiljø. Et læringsmiljø blir ofte forstått som de fysiske forholdene ved studiestedet eller skolen. Ofte hører man om skoler med dårlig inneklima, eller om stoler og bord som ikke kan tilpasses den enkelte elev. Hvordan læringsmiljøet skal forstås i høyere utdanning er det ingen utdypende beskrivelse av. Lovverket (Lov om universiteter og høyskoler, 2005) understreker at det er styret for institusjonen som har det overordnede ansvaret for studentenes læringsmiljø. I § 4 – 3 (2) utdypes dette til å gjelde det fysiske og psykiske arbeidsmiljø. Det skal tas hensyn til studentenes helse, sikkerhet og velferd. Det fysiske arbeidsmiljøet skal være utformet på en slik måte at funksjonshemmede kan studere ved institusjonen, og læringsmiljøet skal utformes etter prinsippet om universell utforming. I tillegg skal institusjonen ”så langt det er mulig og rimelig”, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov (pkt. 5). Kort oppsummert innebærer dette at institusjonen har ansvar for at den er fysisk tilgjengelig, og at det legges til rette for et godt psykisk arbeidsmiljø. Studenter som trenger ytterligere tilrettelegging skal kunne få dette så langt det er ”mulig og rimelig”. Hva dette i praksis innebærer er uklart. Det legges også til at departementet i forskrift kan gi utfyllende bestemmelser om krav til læringsmiljøet. I en senere presisering fra Kunnskapsdepartementet heter det at kravet om universell utforming er rettet mot *læringsmiljøet* generelt, noe som også omfatter andre forhold enn de rent fysiske²⁹. Hva et læringsmiljø er, er altså lite utdypet i universitets- og høyskoleloven, men det kan forstås som mer enn fysiske forhold. Hva disse andre forholdene er, tydeliggjøres ikke.

I begrepsavklaringen om universell utforming fra Miljøverndepartementet, heter det at universell utforming skal knyttes til de fysiske og tekniske egenskapene ved læringsmiljøet i en utdanningsinstitusjon (Miljøverndepartementet, 2007). Dette kan forstås som at teknisk utstyr som brukes som heiser, døråpnere, datamaskiner og kopimaskiner, skal være universelt utformet. Det blir også presisert at ”universell

²⁹ Brev fra Utdannings- og forskningsdepartementet til Arbeidstilsynet 9.9.2005. Tatt fra veilederen Universell utforming av læringsmiljøet, fra nasjonal pådriver

utforming skal fungere sammen med andre samfunns mål og inngå som en integrert del av en helhetlig utforming” (ibid).

Prosjektet LINK (Knarlag & Jacobsen, 2000) diskuterer begrepet tilgjengelighet, og mener dette må knyttes til hele studenttilværelsen. De deler tilgjengelighetsbegrepet i tre; fysisk, pedagogisk og sosial tilgjengelighet. Fysisk tilgjengelighet knyttes til adgang til bygninger, boliger, studentarenaer, i tillegg til forhold som inneklime, lys- og lydforhold. Den pedagogiske tilgjengeligheten omhandler faget og undervisningsmetodene. Sosial tilgjengelighet knyttes til studentsosiale tiltak, som å ha mulighet for deltakelse i sosiale sammenhenger på studiestedet og i studentsamfunnet for øvrig. På denne måten vektlegger de også sosiale forhold som sentrale for læring og utvikling. Kessel (2008) beskriver et helhetlig læringsmiljø i prosjektet ”Studentundersøkelse 2006”. Dette definerer hun til å omfatte pedagogisk, psykososialt og fysisk læringsmiljø. Det pedagogiske læringsmiljøet omfatter forelesningssituasjoner og forhold knyttet til eksamen. Det psykososiale læringsmiljøet handler om forhold som arbeidspress, læreres holdninger og mulighet for å få diettmat i kantina. Fysisk læringsmiljø er akustikk, utstyr, støy, heiser, avstander, og lignende.

I veilederen ”Universell utforming av læringsmiljø” (Knarlag, 2008) utgitt av Nasjonal pådriver, er det tatt utgangspunkt i forarbeidene til Lov om universiteter og høyskoler (2005), som åpner for en videre definisjon av læringsmiljøet. I veilederen hevdes det at ”*Universell utforming bør være en premis for planlegging og utforming av fysiske omgivelser, produkter, service og tjenestetilbud i høyere utdanning*” (s.10). Det anbefales å fokusere både på bygninger og uteområder, studier og undervisning, IKT og annen informasjon, og på studielivet generelt. Med dette anbefales utdanningsinstitusjonene å handle bredt, og ut over universell utforming slik dette er forstått i begrepsavklaringen (Miljøverndepartementet, 2007).

Dette kapitlet vil vise at det er flere forhold enn de fysiske og tekniske som skaper barrierer i læringsmiljøet, og vil på den måten tydeliggjøre deler av dimensjonene som beskrives over (Kessel, 2008; Knarlag, 2008; Knarlag & Jacobsen, 2000). Opplevde barrierer er ikke bare fysiske og tekniske, men finnes også i måten det tenkes om blant

annet pedagogisk tilrettelegging og vurderingsordninger. Kvalitetsreformens forventinger om økt effektivitet og full studieprogresjon, kan vise seg vanskelig å nå. Dette kapittelet vil ikke beskrive alle forhold som kan gjøre et læringsmiljø tilgjengelig. En kunne for eksempel ha forventet å diskutere bruk av tolk i undervisning. Når dette ikke skjer, er det fordi et ikke er temaer fra studentenes studiehverdag. Enkelte forhold ved læringsmiljøet vil utdypes nærmere i kapittel 9, som blant annet tar opp erfaringer med å be om økt tilgjengelighet.

7.1 Rom og avstander

I dette avsnittet belyses de fysiske omgivelsene som studentene beveget seg i, og hvor egenskapene ved omgivelsene samhandler med studentens kapasitet, som også samhandler med andre mennesker (Giddens, 1984). I struktureringsteorien er "locale" (lokalet) noe mer enn et sted (place). Begrepet brukes for å fange innrammingen eller miljøet for sosial interaksjon. Det har definerte grenser, som også er med på å konsentrere interaksjonen. I tillegg er "locale" preget av en bestemt type aktiviteter. Innrammingen er ikke bare fysisk, men også sammenvevd med sosiale og samfunnsmessige sammenhenger. Konteksten er ikke bare en del av bakgrunnen for det som skjer, men tas i bruk i samhandlingen. I det videre velger jeg å bruke begrepene lokale, steder eller rom, om Giddens "locale". Grovt kan en si at utdanningsinstitusjonen er et sted hvor det foregår læringsaktiviteter. Men dette er en utilstrekkelig beskrivelse all den tid læringen både skal planlegges og organiseres av andre i forkant, og evalueres i ettertid. Dette omfatter aktiviteter av administrativ og faglig art. I tillegg har høyere utdanning ansvar for forskningsvirksomhet, som innebærer andre typer handlinger. Både studenter og fag- og administrativt ansatte er avhengig av tjenester som bibliotek, IKT, vaktmester, renhold, og service som kantine og butikker osv. Lokalene hvor disse svært forskjellige aktivitetene foregår, beskrives ofte ut fra dets fysiske egenskaper, enten ved trekk ved den materielle verden, eller i en kombinasjon av ulike trekk og menneskelige produkter. Det er nødvendig at individet har en forståelse som stemmer med dette, som at en vet at det forventes at en lager så lite uro som mulig om en kommer for sent til en forelesning, eller at en lærer seg

hvordan en på egen hånd kan registrere bøker en vil låne på biblioteket. Lokalet er altså i følge Giddens en kontekst hvor det utspilles sosial praksis, og hvor konteksten tas i bruk i interaksjonen, den er ikke bare en bakgrunn (Åquist, 1992). Det er reist kritikk mot Giddens fordi han tar lokalet for gitt, som en kontekst som individet bruker i sin handling. Fosso (1992) mener at rommet eller stedet ikke er gitt. Det blir produsert og reproduisert, og er under stadig endring. Derfor må bruk av rommet sees i forbindelse med produksjon av rommet, slik at romligheten i seg selv blir en sosial prosess. På denne måten reproduseres konteksten hele tiden gjennom sosial praksis (Dale, 2001), hvor handling og kontekst er to sider av samme sak (Fosso, 1992). Kontekst er ikke en forutgitt ramme for handling, den produseres, rekonstrueres eller reproduseres i handling.

Intensjonen videre er å vise hvordan lokalet eller rommet gjennom sosial praksis bidrar til å muliggjøre eller begrense deltakelse på studiestedet, og hvordan konteksten gjennom dette produseres, rekonstrueres eller reproduseres.

7.1.1 Å komme seg inn og omkring

Studentene formidlet at studiestedene hadde relativt god tilgjengelighet. De kunne bruke de fleste lokalene, som auditorier, grupperom, butikker, kafé, kantine og bibliotek. Dører som enkelt åpnes, heis og trinnfrie rom, er forhold som forenkler adkomsten for alle. Samtidig fortalte de om restriksjoner som begrenset dem i deltakelse på lik linje med andre. Toril hadde tidligere erfart flere fysiske hindringer. Noen få trappetrinn inne i forelesningssalen, førte til at hun til stadighet måtte be om hjelp. Det var en belastning.

Og hvor mye energi jeg brukte på å tenke, hvem skal jeg be om å hjelpe meg ned trappa i dag, og hvem skal jeg be om å hjelpe meg opp trappa! Det var jo aldri noen som sa nei. Alle sammen var kjempegreie, men det er noe med det der. Hvem kan gjøre det, hvem er sterk nok og hvem går akkurat der nå.

Faren hadde fulgt henne på forelesninger første semesteret, for å hjelpe henne over hindringene. Medstudentene hjalp alltid, men ikke uten at hun bad om det. Denne sosiale praksisen bidro til at konteksten ble produsert. Det skjedde ingen endring, og forble på den måten også hennes problem. Sandra hadde erfart det motsatte, at hun i

samhandling med ansatte fikk flyttet en forelesningsrekke, fordi hun umulig kunne komme ned trappen til lokalet. Hennes initiativ førte til undervisning i en kontekst som gjorde det mulig for henne å delta som andre. Hun opplevde det som en stor lettelse.

Studentene beskrev situasjoner hvor de ble begrenset av tid og rom, som store avstander mellom undervisningslokalene, og vanskelig å finne fram. Når det er store avstander mellom undervisningslokaler, betyr det at studenter som har nedsatt mobilitet står i fare for å møte restriksjoner. Et studiested er en møteplass hvor studenters og ansattes aktiviteter krysser hverandre i tid og rom. Aktivitetene er preget av læring, og tiden for mange av aktivitetene er klart strukturert. Forelesningene er på 2 x 3/4 time, og pauser på 15 minutter. Det forventes at man møter opp i rett tid. På tross av at studiesteder kan være fysisk tilgjengelige, skapte avstander utfordringer for Toril.

For å komme fra undervisningsbygget til N-bygget, så tror jeg vi prøvde fire forskjellige utganger, før vi lyktes. Så du bruker mye tid på å bli kjent. Hvor kan du gå for å komme dit du skal? Vi tok en heis, og så var det stengt der, og så måtte vi ned, og så måtte vi gjennom, og så bort, og så opp og..... En av heisene var stengt, og ved den ene utgangen stod det er svær gravemaskin. Sånn at der jeg trodde det gikk an å gå ut, der var det ikke utgang lenger. Og ved den neste, så hadde de gravd ut et eller annet. Og så var det en (utgang) hvor det bare var trapp, og så var det en som var bakkete. Og det er jo sånn! Og sånt er det man bruker mye tid på. Inne er det ganske greit, synes jeg. Men det er jo, som sagt, at du må ta en heis, hvis du skal opp i kantina. Så du må nesten rundt halve bygget og sånn.

Selv på studiesteder hvor studentene beskrev tilgjengeligheten som god, var det uforutsette stengsler, eller en måtte bruke tid for å finne den enkleste veien. Når en må gå omveier for å komme til kantina, blir det begrenset tid til sosialt snakk og spising.

Så du mister på en måte en del av det sosiale. Og så mister du veldig mye faglig. Selv om det er litt fleipete, så lærer du veldig mye når du sitter i kantina og snakker med folk. Du snakker om det du har til felles, så lærer du å plukke opp mange ting.

Restriksjoner til sentrale møtepunkter hindret sosial deltakelse. Lignende erfaringer fortelles om i andre studier, og hvor konsekvensene for studenten er at en ikke rekker fram i tide, eller blir isolert fra medstudenter (Baron, Phillips & Stalker, 1996; O'Connor & Robinson, 1999; Stockholms universitet, 2006).

Enkelte mer avgrensede forhold, kunne begrense tilgjengeligheten for enkelte studenter, som feil som gjorde at en dør plutselig var vanskelig å åpne, eller at håndtaket på toalettet manglet skruer og var ustødig. Studenter som var synshemmet erfarte at svake kontraster gjorde det vanskelig å finne riktige rom. Enkelte steder var det gjort utbedringer som fungerte godt, mens det stort sett var mye som kunne vært tydeliggjort. Kari, som var synshemmet, brukte ekstra tid de første ukene på å lære seg bygningen, slik at hun lett fant fram mellom rommene, og unngikk ulykker om trappeneser eller glassdører ikke var merket. Andre studier viser det samme. Deler av bygninger kan være tilgjengelige, men både i inngangspartier og inne i bygningen kan en møte hindringer som gjør det vanskelig å ta seg fram. Det kan være trapper, terskler, dårlig merking, manglende støtteordninger eller utilgjengelig toalett (Borland & James, 1999; O'Connor & Robinson, 1999; Tinklin & Hall, 1999). Plutselige hindre som for eksempel et ødelagt håndtak på det toalettet man som rullestolbruker er vant til å benytte, endrer konteksten på en måte som gjør at studenten ikke tørr å bruke det. Man må finne et annet. Om dette oppdages i en pause mellom to forelesninger har studenten kort tid til rådighet, fordi det oftest er avstand mellom toaletter som er tilgjengelige for de fleste.

Avstander mellom forelesningssaler skapte utfordringer i Sandras første semester. Hun hadde 15 minutters pause, og det var tungt å ta seg fram med manuell rullestol og tunge dører. Til alt hell hadde hun en foreleser, som ikke begynte timen før han så at hun hadde kommet. Hindringene var både avstander og dører som ble slått igjen før hun hadde kommet gjennom. Den sosiale institusjonen som en utdanningsinstitusjon er, bestemmer tid-rommet for handlingene, hvor alle handlinger som skjer er med på å konstituere institusjonen som et system. Læreren som ventet med å starte undervisningen til Sandra kom, økte tilgjengeligheten for henne. Bortsett fra ham, kan konteksten forstås som begrensende i forhold til den tid og de krefter hun hadde til rådighet.

Tid og rom begrenser handlingene til alle mennesker, og noen begrenses mer enn andre. Så lenge rommet erfares mer begrensende for noen enn for andre, vil mulighetene for aktiv deltakelse være ulikt fordelt. Det kan se ut som den manglende fysiske

tilgjengeligheten studentene beskriver oftest handler om mindre omfattende forhold, men som likevel begrenser dem i tid-rommet. Når de ikke beskriver større grad av fysiske begrensninger kan dette ha sammenheng med at de har vurdert tilgjengeligheten før de søkte opptak.

Aktiv deltakelse kan være mer krevende å få til for noen enn for andre, og Toril, Berit, Heidi og Sandra, som brukte rullestol hadde erfart dette på flere måter. I blant var deltakelse avhengig av andres hjelp, og en kunne risikere ikke å komme fram til møtestedet i rett tid. Restriksjonene begrenser mulighetene til å handle etter eget og andres ønske, fordi individet ikke har mulighet til å overskride de begrensningene en møter, i seg selv eller i omgivelsene (Fosso, 1992). De samme restriksjonene representerer også i følge Giddens (1984) en ressurs for handling. Den kyndige agentens handlinger er ikke bestemt av omgivelsesfaktorer, som utilgjengelige lokaler, men vil i handlinger konstituere strukturer som begrensende eller muliggjørende. Sandra håndterte konsekvensene av manglende tilgjengelighet, ved å legge fram problemet for ansatte, som handlet i tråd med hennes ønske. Toril handlet på samme måte, med det resultat at hun ble bedt om å bruke medstudenter som hjelpere i auditoriet. Som enkeltstudent vil det trolig være mindre belastende å be om hjelp fra foreldre eller medstudenter, enn å komme i en mulig konflikt med ansatte ved institusjonen.

7.1.2 Å finne en plass i auditoriet

Det ”å gå på forelesning” er en sentral handling som student, og en møteplass for det faglige arbeidet. Det er for mange den aktiviteten som i størst grad strukturer studiehverdagen. Om studenten ikke har timeplanfestede øvinger, ferdighetsundervisning, gruppearbeid eller praksis, er forelesningene det eneste formelle møtepunktet med studiested, ansatte og medstudenter. På denne måten er tilgjengelighet til auditorier og klasserom hvor det foregår undervisning, helt sentralt. Auditorier kan ha hindringer, og dermed begrense valgfriheten studenten ellers ville ha hatt.

Du blir jo av og til sittende veldig langt framme eller veldig langt bak i auditoriene, og det kan være litt trasig når noen har skrevet noe med veldig små bokstaver på overheaden sin og sånn. Og på noen av de små auditoriene så blir du sittende på en egen pult med rullestolmerke på. Det var det ikke sist jeg gikk der. Da satt du liksom litt sånn tilfeldig. Men nå har det kommet egen pult. Men da blir du liksom sittende rett opp i læreren. Her er skolelyset (ler)! Men det er jo for så vidt greit. Greit nok. Verden er ikke perfekt. (Toril)

Noen steder var det plass til rullestolbruker, men ikke plass alltid, og da visste ikke Heidi helt hvor hun skal sitte. I andre tilfeller kan utformingen av auditoriene sette begrensinger i forhold til å kunne snakke med foreleser etter timene, slik Berit ønsket iblant.

Men som regel så har jeg jo ikke mulighet til å komme og spørre etterpå og slik. Hvis jeg sitter helt nedpå, så går jo det bra. Men sitter jeg helt oppe, så er det jo trapp ned. Da har jo ikke jeg mulighet. Må i tilfelle få noen til å spørre for meg. Men det gjør de jo aldri hvis de ikke har noe å spørre om sjøl. .. så det er veldig viktig for meg å ha mail for kontakt, da.

Berit hadde ikke samme tilgang til forelesere som andre studenter. Man kan argumentere med at hun bare kunne rekke opp hånden og stille spørsmål direkte til lærer, men om dette var vanskelig for henne, eller at det ikke var kultur for det i gruppen, var det kanskje ikke så naturlig. Hun gikk første studieår, og ville kanskje ha håndtert dette annerledes et år senere.

Rom som brukes til forelesning er en setting hvor det foregår aktiviteter som innebærer at en lytter til foreleser, stiller spørsmål underveis eller etterpå, og hvor studenter gjerne setter seg sammen med venner, eller følger andre preferanser når de velger plass. Studenter som bruker rullestol møter auditorier som er tilgjengelige, på den måten at de måtte sitte på en angitt plass. Det er fortsatt restriksjoner som begrenser valgmulighetene deres. Enkelte har erfart auditorier hvor alle seter er faste og studenten ikke har mulighet for å sitte ved et bord eller sammen med andre (Borland & James, 1999). Lokalet begrenser aktivitetene fordi studentene ikke har samme rekkevidde som andre. Når en student får en anvist plass, ved for eksempel et rullestolmerke på et bord, begrenses valgmulighetene, og det samme skjer når auditoriet kun har trapper og én inngang.

De fysiske omgivelsene begrenset Berit i muligheten til direkte kontakt med faglærere, noe hun håndterte ved bruk av e-post. Toril beskrev den merkede sitteplassen som ”gri nok” på den måten at hun hadde en plass blant medstudentene, og slapp å sitte utenfor alle bord. Det var et fremskritt, og samtidig et tegn på at ”verden ikke var perfekt”. Det merkede bordet viser at det fortsatt lages spesialordninger for enkelte studenter. Rommet tillater ikke at studenten kan velge ønsket sted å sitte. Strukturene oppfattes på denne måten som både handlingsbegrensende og muliggjørende. Toril valgte å ikke intervenere, selv om hun opplevde at merking av bord ikke var ønskelig. Det innebar at hun fortsatt ikke kunne velge hvem hun ville sitte sammen med, og på denne måten reproduseres konteksten. Lokalet fremstår uforandret og lite muliggjørende når studenten kommer og skal velge sitteplass.

7.1.3 Å være i separate lokaler

Eksamen gjennomføres oftest i et lokale som er stort i omfang, og hvor det kan være plassert flere hundre studenter. Det er begrenset interaksjon mellom de tilstedeværende. Eksamensvaktene kontrollerer at studentene ikke kommuniserer, og er samtidig de personene som i en viss grad er tillatt å snakke. Lærere kan snakke lavt med de studentene som har behov for å stille oppklarende spørsmål til eksamensteksten. Aktiviteten starter på et gitt tidspunkt, og den enkelte kan avslutte når en ønsker det. Konteksten er også preget av at det spises og drikkes til ulike tidspunkt, og at studenter kan gå ut av lokalet med følge av en vakt. Alt dette skal skje til så liten ulempe som mulig for de andre kandidatene. Dette er strukturer som i stor grad konstitueres i interaksjonen i et eksamenslokale, hvor det sentrale og overordnede er at studenten skal ha mulighet til å yte sitt beste.

Studenter som får tildelt ekstra tid til eksamen, har opplevd å bli plassert i egne lokaler sammen med studenter fra andre fag, som også har utvidet tid. I fokusgruppene delte studentene erfaringer, ispedd mye latter og oppgitthet. Helen fortalte:

Ja, men det er sånn! Vi får det verste rommet, der kjøleskapet står og bråker, hvor det er kjempetrangt. Det var en sånn dag, sånn som det er i dag, så det var jo så varmt, og det gikk ikke an å åpne vinduet.

Og Eli utfyller Helen med sin erfaring:

Og så er det nokså lavt under taket – det er nede i kjelleren, og så er det sånne betongvegger, som gir veldig gjengklang. Og så er det veldig dårlig ventilasjon der. De siste gangene jeg har vært der, så har vi klart å åpne nødutgangen, så vi har fått inn litt luft.

Når lokalet er plassert langt fra de andre studentene, kan de være uheldige også på andre måter.

Det er den verste eksamen jeg noen gang har hatt. Så viste det seg til slutt, da, at de hadde ikke oppgitt det rommet, sånn at de som gikk rundt for å hjelpe, de visste ikke at det eksisterte. Så de kom jo heller ikke og hjalp – ikke før på slutten av dagen. For da var det en eller annen som hadde ringt, og sagt at vi har noen studenter som sitter inne på et rom helt borterst, innerst, og som kanskje kunne trengt litt hjelp de også. Og de skal jo gjerne komme etter en time. Men de kom da det var vel en time til innlevering. Da kom de og skulle hjelpe!

Når lokalet er fjernt fra andre eksamenslokaler, kan det også ligge langt fra toalettet. For Sandra var både avstander og trappen for mye å forsere. Det ville tatt både tid og krefter. Hun valgte å ikke gå på toalettet under eksamen.

Eksamensvaktene skal sørge for at eksamen avvikles etter bestemte regler, at ingen jukser, at tildelt tid holdes, og at det er ro i lokalet. Studentene fortalte derimot om mye uro, fra studenter som gikk til ulike tider, lærere som snakket med ”sine” studenter, og vakter som ”sitter og gomler mat og slurper kaffe og leser avisen”. Enkelte hadde også opplevd en vakt som sovnet og snorket. Det ble beskrevet som forstyrrende.

Dette er restriksjoner som oppstår for studenter som har fått innvilget tilrettelagt eksamen. I eksamenssituasjonen er konteksten vevd sammen av det fysiske rommet og de sosiale og samfunnsmessige sammenhengene en eksamen foregår i. I dette ligger det forventinger om så stor grad av ro og mulighet for konsentrasjon som mulig. Når studentgrupper blir avglemt, det er uro i lokalet og vakter sovner, kan en forstå dette som handlinger hvor forventede strukturer ikke manifesteres, og det skjer brudd på sosial praksis. Kanskje er dette ikke uvanlig i eksamenssituasjoner, samtidig som lite tyder på at det skulle være tilfelle. Studentenes erfaringer kan forstås som ikke-intenderte konsekvenser av tilrettelagt eksamen. Når studenter får innvilget for

eksempel lengre tid i eksamen, formidles en intensjon om at studenten skal få mulighet til å gjennomføre eksamen på en god måte. Måten dette organiseres på kan føre til konsekvenser man ikke hadde herredømme over. Erfaringene kan også ha en sammenheng med en forståelse av funksjonshemming, og andre forventninger til disse studentene. Jung (2002) mente at det i høyere utdanning er underliggende spørsmål om studenter med nedsatt funksjonsevne faktisk kommer til å arbeide i framtiden, om de fortjener tilretteleggingen og om ikke det faglige nivået vil synke gjennom tilrettelegging. Om en tenker at dette er tilfelle, at det ikke forventes at studentene skal oppnå samme resultat eller mål som andre studenter, vil dette også kunne virke inn på det utdanningsinstitusjonen gjør i forberedelser og underveis i eksamen. Man kan spørre seg om de samme eksamensforholdene kunne vært tilbudt studenter ved et prestisjefyllt fag? Det er vanskelig å tenke seg at de ville ha sittet i et trangt lokale med en durende kjøleskap i rommet. Rommet er et uttrykk for større sammenhenger, og manifesterer på den måten også strukturer i dette samfunnet. På bakgrunn av dette mener jeg at studentenes erfaringer også må forstås som noe mer enn resultater av uheldige omstendigheter. Studentene i fokusgruppen kjente igjen hverandres historier. Dette kan tyde på at det ikke er enkelttilfeller, men forstås som en kontekst hvor strukturene som manifesteres henger sammen med en annen forventning til denne studentgruppen enn til andre studenter.

7.1.4 Å ha en arbeidsplass på studiestedet

En egen arbeidsplass kompenserer for noen av utfordringene ved funksjonsnedsettelsen, og flere beskrev dette som svært sentralt i studiesituasjonen. Arbeidsplassen var oftest et mindre rom, med ett eller flere skrivebord og eventuelt arbeidsstoler, avhengig av studentens funksjonsvanske. En student med ryggproblemer hadde fått bord og stol som kunne reguleres, mens en rullestolbruker trengte et tilpasset bord. Tilretteleggingen innebar for de fleste at de satt sammen med en eller et par andre studenter som var i lignende situasjon. Rommet kunne være plassert i nærheten av, eller fjernt fra leseplassene til medstudentene.

Studentene hadde fått informasjon om muligheten for egen arbeidsplass på ulike måter, oftest fra medstudenter eller fra rådgivningstjenesten. De hadde ulike grunner til å søke om det. Noen beskrev det som vanskelig å bruke de ordinære lesesalsplassene fordi det var urolig der, eller fordi de selv laget uro. Helga, som hadde en kronisk sykdom, som hun strevde med, fikk ikke tilstrekkelig ro til å jobbe på lesesalen. Også Eli fremhevet viktigheten av å ha et skjermet sted. Hun hadde studert i mer enn tre år, da hun kjente at hun var nær ved å måtte slutte. Hun hadde ADHD, og hadde presset seg selv langt før hun gjorde noe som kunne lette situasjonen. Hun måtte skille skole og fritid, og kunne derfor ikke sitte hjemme og lese, og hun taklet ikke å sitte på lesesal.

For mange folk. Det er for mye som skjer. Og så sitter jeg så urolig, og da uroer jeg andre. Så jeg fikk ikke lesere.

Hun fikk dele et rom med to andre. Leserommet og reduksjon i studieprogresjonen hadde vært avgjørende for at hun klarte å fortsette studiene. Andre samarbeidet med en studentassistent, og kunne ikke sitte i lesesal fordi det forstyrret andre. Funksjonsnedsettelse kan føre til økt tretthet. Tretthet kan ikke fjernes ved tilrettelegging, men en kan gi studenten mulighet for hvile, for på den måten å øke overskuddet i studiesituasjonen. Bjørn ble rådet av en lærer til å jobbe alene i prosjekt, fordi han ikke hadde like stor utholdenhet i å jobbe lange dager som de andre i gruppa. Han var blitt lysømfintlig og trengte et mørkere rom enn medstudentene. Det ble satt opp vegger og laget et lite rom med skjerming for sol. Rommet fungerte godt for ham. Han ble skjermet mot lys, kunne ta pauser når han trengte det, og han fortsatte å studere. Knut hadde ryggplager som førte til at han ofte måtte hvile, og han hadde liten utholdenhet i å sitte og konsentrere seg. Han fikk en tilrettelagt arbeidsplass sammen med fire andre studenter.

Studentene hadde søkt rådgivningstjenesten om den tilrettelagte leseplassen. De fremhevet måten de var blitt møtt på, med forståelse for vanskene, og en positiv innstilling om å finne en løsning. Noen ganger måtte rådgivningstjenesten bruke tid på å finne et rom, noe studenten hadde forståelse for. Det er ingen selvfølge at studenter får en tilrettelagt leseplasse. Andre har erfart å bli møtt med lite forståelse fra administrativt hold ved ønsker om dette. Ansatte har formidlet at studentene heller bør lese hjemme,

noe som blant annet innebærer mindre mulighet til å delta i faglige og sosiale sammenhenger (Sørheim, 1998). ”Studentundersøkelsen 2006” (Kessel, 2008) viser at vel halvparten av informantene disponerte en lesesalsplass eller annen arbeidsplass. Det siste ble her eksemplifisert som laboratorium, verksted eller lignende. Tilfredshet er ikke undersøkt, men studentenes kommentarer viser at de ønsker seg bedre tilgang på slike arbeidsplasser. Behovet for det kan altså se ut til å være allment blant studentene.

Studentene i min studie fremhevet at leseplassen hadde positive konsekvenser på to måter, først faglig og deretter i forhold til både praktiske og sosiale utfordringer. Knut var overveldet over den betydning det regulerbare bordet og stolen hadde hatt for ham.

Det var jo som dag og natt da jeg fikk arbeidsplass og en skikkelig stol. Plutselig kunne jeg sitte der fra 8 om morran til 8 om kvelden ... Og det var sånn at første gangen jeg gjorde det, så var det: woow! (ler).

Han merket at han jobbet mer faglig, og han hadde innarbeidet andre rutiner. Før satt han mer hjemme, og gikk ikke alltid på forelesningene. Han hadde ofte måttet gå hjem etter to timer, både fordi han var sliten, og fordi det ofte var vanskelig å finne en lesesalsplass. I tillegg var det ofte uro som forstyrret, og han hadde ikke mulighet til å legge seg og strekke på kroppen. Nå var han tilstede på de fleste forelesningene. Berit, som var rullestolbruker, hadde også plass på et leserom, som var tilrettelagt for rullestolbrukere. Likevel brukte hun ofte vanlig lesesal, fordi det fungerte greit nok så lenge den var tilgjengelig. Hun syntes også det var greit å lese hjemme.

Leseplassen ble også beskrevet som en fristelse ved studiestedet, en ”har et sted å gå til”. Helen var mer på studiestedet etter at hun fikk egen arbeidsplass, fordi hun kunne hvile i løpet av dagen. I tillegg fikk hun en ny mulighet for sosial kontakt, både fordi hun delte rommet med andre, og fordi hun hadde mer overskudd til det. Mulighet for hvile var sentralt også for andre, i tillegg til at rommet gjorde det mulig å gråte litt, oppbevare ekstra medisiner, bøker eller annet utstyr. Enkelte dager måtte Heidi ha med seg en personløfter til studiestedet.

Den plasseres på rommet mitt eller utenfor. Og det var flott å få eget kontor her. Det var supert! Det er så greit, når vi må sitte og kommunisere hele tiden. Da er det litt vanskelig å sitte på en lesesal. Det hadde ikke gått.

Disse studentene beskrev flere fordeler ved å ha en egen leseplass. Det økte tilgjengeligheten til studiet, og det hadde andre positive, praktiske og sosiale konsekvenser. Samtidig kan en fast leseplass har et sosialt aspekt, som kan erfares på også andre måter. Det kunne innebære mindre sosial kontakt, særlig med studenter på egen fagretning, noe mange generelt sett også hadde lite overskudd til. Toril, som var masterstudent og brukte rullestol, var i tvil om hun skulle be om leseplass sammen med de andre i kullet sitt, eller en plass avsatt for studenter med funksjonsnedsettelse.

Men samtidig så er litt av poenget med å ha kontor, å ha det i nærheten av de andre studentene. Så jeg er litt usikker, men jeg tror egentlig jeg bare søker om å ha det sammen med kullet, og så får jeg heller se hvor mye jeg bruker det.

Medstudentene hadde fått plass i en annen bygning, og hun visste at det kunne være vanskelig å komme dit på vinteren. Samtidig ønsket hun dette fordi det ga muligheter til å diskutere fag, og til å bli bedre kjent med medstudentene.

En normal setting gjør at du får brukt andre deler av deg sjøl. Det er vel kanskje DET som er viktig. Altså, det der med at du møtes ikke i en kunstig situasjon. Det er det der med å kunne være en naturlig del av noe. Altså, hvis man er student så er man på en måte en naturlig del av den stokken.

En arbeidsplass sammen med andre studenter med nedsatt funksjonsevne, innebærer at en har mindre muligheter for faglig og sosial kontakt med de studentene en opplever å høre sammen med. Bjørn erfarte det som bra å sitte skjermet, men det var ikke en situasjon han ønsket. Han savnet nettopp å jobbe sammen med de andre i kullet sitt. Han hadde gode erfaringer fra å utnytte samlede ressurser i en gruppe.

Det å ha en egen leseplass har utvilsomt betydning for de studentene som har fått tildelt dette. Kapasitetsrestriksjoner gjør at dette kan være avgjørende for noen. En tilrettelagt arbeidsplass kan bidra til å redusere noe av det som oppleves som begrensinger i studiehverdagen, og på denne måten øke mulighetene for ønsket deltakelse. Rommet er dermed med på å muliggjøre studiene. Arbeidsplassen kan samtidig bidra til

koblingsrestriksjoner, når studenten i mindre grad møter medstudenter i situasjoner hvor dette kunne vært naturlig. Studenten må velge mellom å kunne jobbe med fag eller å være i nærheten av medstudenter. De valgte stort sett det første. Grunnen til dette er trolig den positive innvirkning dette hadde på studiene, og at de generelt opplevde en reduksjon av kroppslige plager. Enkelte opplevde også at arbeidsplassen ga nye muligheter for sosial kontakt.

7.1.5 Rommets betydning

Både i denne studien og i andre (Kessel, 2008; Stockholms universitet, 2006) formidler studentene at de i stor grad er fornøye med den fysiske tilgjengeligheten ved studiestedet. I Kessel's (2008) undersøkelse var studentene mer fornøyde med den fysiske og orienteringsmessige tilgjengeligheten, enn med miljømessig og akustisk tilgjengelighet. Studentene med betydelig funksjonsnedsettelse vurderte, ikke overraskende, alle tilgjengelighetsområdene noe mindre positivt enn andre grupper. Kessel (ibid) mener at satsing på økt tilgjengelighet i det fysiske læringsmiljøet de siste årene kan ha gitt positive resultater. Resultatet kan trolig også henge sammen med grad av funksjonsnedsettelse i studentgruppen som har svart. Samtidig har vi sett foran at tilgjengeligheten begrenses i noen grad for alle som har bevegelsesvansker. Også mindre restriksjoner har konsekvenser for muligheten for deltakelse, fordi det gjør enkelte handlinger tidkrevende, tungvint eller umulig å gjennomføre.

Vanskelig tilgjengelige omgivelser er upraktisk for den det gjelder. Lokaler hvor studenter ikke kan delta som andre, tilskrives og formidler en symbolsk mening, som oppfattes av alle som bruker rommet (Kitchin, 1998). Den symbolske mening gjør at vi vet hvordan vi skal oppføre oss, noe som blant annet er med på å vedlikeholde mening. Kitchin (ibid) diskuterer hvordan romlige forhold både formidler til personer med nedsatt funksjonsevne at de er på feil plass (out of place), og at rom er organisert for å holde dem der de hører hjemme (in their place). Han mener at undertrykkelsen skjer i rommet, gjennom måten rommet er organisert og beskrevet på, og blir gitt kontekst via rommet. På denne måten reproduseres en funksjonshemmende praksis. Når en student ikke finner et sted hun eller han kan sitte i auditoriet, eller at håndtaket på toalettet ikke

blir festet på tross av at det er gitt beskjed om det, fungerer dette som et signal til studenten om at det ikke er meningen at en skal oppholde seg her. Når reparasjoner, utbedringer eller stengte framkomstveier ikke gjøres tilgjengelige, signaliserer det til studenten og til andre i den samme konteksten, at dette ikke er viktig. Man kan forstå det som at det ikke er viktig fordi studenten egentlig ikke hører til. Når studenten ikke finner en plass i auditoriet, mener Kitchin (1998) at rommet er sosialt produsert for å ekskludere studenten og andre med funksjonsnedsettelse. Lokaler som er universelt utformet ville ha signalisert det motsatte, altså at en er velkommen i sammenhengen. Lokaler som har en anvist plass til studenten signaliserer annerledeshet, noe personer med funksjonsnedsettelse har erfart opp gjennom historien, og hvor tegn som skiller personen fra de fleste andre, er det som fremheves, gis navn og bidrar til mindre mulighet for deltakelse. Anviste plasser i et lokale eller egne lokaler for studenter med redusert funksjonsevne, som eksamenslokaler, bidrar til å reprodusere et syn på funksjonshemming som noe annet, som noe som ikke kan blandes med studenter uten funksjonsnedsettelse, og virker gjennom dette ekskluderende og undertrykkende i følge Kitchin (ibid). En kontekst hvor studenten under eksamen sitter fjernt fra andre studenter, og faglærere ikke har fått beskjed om at de sitter der, understreker at reproduksjon av funksjonshemming og av funksjonshemmede omgivelser kan forstås som en både romlig og sosial prosess.

Toril ga uttrykk for at hun ønsket å være sammen med medstudenter i en ”normal setting”, og valgte å søke leseplass sammen med studentene ved egen fagretning. Hun beskrev den betydning konteksten i denne sammenhengen ville ha for henne. I gjentagende sosial praksis lærer vi hvordan vi skal forholde oss i ulike lokaler. Kitchin (ibid) eksemplifiserer med hvordan brukere av et bibliotek vet at en skal snakke lavt, gå stille og ikke lage uro. På samme måte skjer ekskluderende praksiser, som bruk av ulike lokaler i en utdanningsinstitusjon, hvor det på ulike måter finnes restriksjoner mot en likeverdig deltakelse. Konteksten reproduseres som noe som kan forstås som naturlig og fornuftig. Nå skal det sies at det har skjedd endringer i det fysiske læringsmiljøet mange steder, og studentene hevdet også her at det på mange måter var en god tilgjengelighet. Forbeholdene er der like fullt, og disse signaliserer at studentene fortsatt ikke kan delta uten å møte restriksjoner, eller delta med forbehold. Med det mener jeg at omgivelsene

er tilgjengelige, men ikke på en inkluderende måte, og dermed fortsatt gir inntrykk av at studenten er på feil sted, og egentlig ikke hører hjemme på studiestedet.

7.2 Teknologi som reduserer restriksjoner, og som bidrar til nye.

Materielle forhold kan øke eller redusere tilgjengeligheten til mange av de daglige aktivitetene. De fleste mennesker omgir seg med et ukjent antall tekniske innretninger som skal gjøre hverdagen lettere, som vaskemaskin, mobiltelefon og datamaskin. Et hjelpemiddel er en gjenstand som skal bidra til å løse praktiske problemer i for eksempel en utdanningsinstitusjon. På tross av økt fokus på universelle løsninger vil enkelte trenge spesielle hjelpemidler eller andre typer tiltak som gjør studiesituasjonen mer tilgjengelig. I utformingen av universelle omgivelser skal det tas hensyn til bruk av tekniske hjelpemidler til personlig bruk, som rullator, høreapparat, rullestol, og lignende (Miljøverndepartementet, 2007), og studenter må kunne bruke hjelpemidler som leselesetale, talesyntese eller skjermforstørrelser i tilknytning til den ordinære løsningen som finnes (Knarlag, 2008).

For noen studenter var auditoriets utforming avgjørende for hvor de kunne sitte. For andre var det tilgang på læreres presentasjoner på overhead eller power point, som avgjorde dette. Om foreleser hadde brukt læringsplattformen til å legge ut materiale, kunne Kjell som var svaksynt, velge hvor han ville sitte. Teknologien innebar at han kunne forstørre skriften til ønsket punkt, kunne forberede seg til timen og lage notater mens han lyttet. De fleste studenter setter pris på forelesningsnotater som er lagt ut på læringsplattformen. For Kjell var det særlig tilfredsstillende. Bruk av pc i undervisningen var en selvfølge for ham, på samme måte som for andre studenter. Pc er blitt allemannseie, og Kessel (2008) fant at rundt 80 prosent hadde tilgang på eget IKT-utstyr. Det er likevel ingen selvfølge at lærere legger ut eller gir fra seg kopi av egne notater. Begrunnelser for dette handler om redsel for å senke det akademiske nivået, og for at studentene skal slutte å gå på forelesninger (Riddell, Tinklin & Wilson, 2005a).

I Kvalitetsreformen formidles en forventning om at utdanningsinstitusjonene tar i bruk den nye teknologien i undervisning (St.meld.nr.7 2007-2008), og dette har skjedd i økende grad (Fuglerud & Solheim, 2008; Knarlag, 2008; Konur, 2007). Informasjon finnes på nettet, som kurs, oppmelding til eksamen, informasjon om forelesninger og forskjellig læringsmateriale. Dette er informasjon som tidligere ble slått opp på en tavle, ble informert om muntlig, eller sendt via brev til studentene. Tilgang til nettbaserte informasjonssystemer er derfor avgjørende for å få helt nødvendig kunnskap om det som skjer på utdanningsstedet. Studenter som ikke finner denne informasjonen, beskriver det som en barriere, og enkelte har måttet gjøre spesielle avtaler med lærere for å få informasjonen på annen måte (Fuglerud & Solheim, 2008). Harald hadde bedt om å få mer informasjon om forelesninger og pensum lagt ut. Han hadde gitt lærere informasjonsbrosjyrer om hørselsvansker, for å skape forståelse for behovet. Det hadde ført til at noen hadde vært ”medgjørlige”, mens andre var mer ”avvisende”. Hans strategi ble å ikke ha for store forventninger. Heidi hadde en datamaskin med syntetisk tale, noe som gjorde at stadig mer informasjon ble tilgjengelig for henne, og bruk av to datamaskiner i arbeid med skriftlig tekst fungerte bra i samarbeid med personlig assistent. Nå var hun i gang med å prøve ut en talestyrt pc, hvor hun skulle kunne manøvrere den med tale. Hun mente dette ville øke tilgjengeligheten, særlig når hun var alene.

Læringsplattformene Classfrontier og It'slearning brukes i stor grad til informasjon og kommunikasjon mellom studenter og ansatte i høyere utdanning i dag. Kjell var ikke så begeistret for det. Han beskrev bokstavene i It's learning som så smale, at han hadde vansker med å lese. Flere har beskrevet læringsplattformene som vanskelig tilgjengelige for synshemmede (Brandt, 2005; Fuglerud & Solheim, 2008; Kessel, 2008). De studentene i studien til Kessel (ibid) som ikke var tilfredse med læringsplattformene, beskrev negative forhold som den fysiske tilgjengeligheten til systemet og hvordan systemet ble brukt.

Spørsmålet om bruk av teknologi kom ikke opp som et sentralt tema i denne studien, og jeg ser dette i sammenheng med at det ikke er deltakere som er blinde eller har en større grad av synshemming. Jeg velger likevel å løfte fram temaet kort, fordi Kjell

beskrev utfordringer her, og fordi andre studier forteller om restriksjoner studenter møter. Kjell var ikke utestengt fra bruken, men strevde med å lese. Han etterlyste et system som var tilgjengelig for alle. Dette er også et tema Konur (2007) diskuterer opp mot kravet om faglig standard i utdanningssystemet, og om studenters rettigheter. For det første avliver han myten om at det faglige nivået må reduseres om teknologien gjøres tilgjengelig. Dette har jeg ikke sett vært en diskusjon andre steder. Det er mulig at det kan bli det om man som han, diskuterer bruk av teknologi i for eksempel nettbaserte kurs eller utdanninger. Dette utvikles i stadig større grad, og han påpeker viktigheten av at også slike tilbud gjøres tilgjengelige for alle. Det er fare for et teknologisk skille om dette ikke skjer. På tross av diskrimineringslovgivning mener han at studentene stiller svakt. Det skal mye til for å gå til sak på grunn av manglende tilgjengelighet, og utdanningsinstitusjonene vil trolig vinne sakene. Han påpeker at institusjonene har en utstrakt makt til å legge til rette på måter de mener ikke går på bekostning av akademisk standard, og er på denne måten "gatekeepere" i forhold til muligheter for deltakelse.

7.2.1 Når hjelpemidlet bidrar til at sosiale institusjoner reproduseres

Noen studenter vil alltid trenge individuell tilrettelegging, og i følge Lov om universiteter og høyskoler (2005) skal dette gjøres så langt det er mulig og rimelig, og uten at faglige krav reduseres.

Studenter som av ulike årsaker har redusert skrivetempo, kan ha nytte av å kunne ta opp forelesninger på bånd, for å kunne lytte til den og ta notater i ettertid. Håkon lånte en diktafon av rådgivningstjenesten fordi de ikke hadde klart å skaffe en studentassistent, som kunne ta notater for ham. Det var en bra ordning, selv om den var tidkrevende.

Det er veldig greit med den diktafonen, men det tar jo mye tid å høre på det. Det tar jo 1 ½ time pr. forelesning, minimum. Men som regel så tar det jo bortimot 2 og 2 ½ time, fordi at du stopper opp og skriver ned, noterer underveis, så det tar mye tid. Men du lærer jo veldig mye på det da, så det er jo verdt det. Men det er jo en ting som tar mye tid.

Håkon hadde skrevet under på en kontrakt om at det kun var ham selv som skulle kunne bruke opptakene. Første gang han møtte lærerne hadde han sagt fra at han trengte å bruke diktafonen. I en fokusdiskusjon fortalte han andre i gruppa om fordelene med bruken, og føyde til:

Jeg må selvfølgelig fram hver time og sette den på en pult, så alle sammen ser på deg, men det må jeg bare skite i. Jeg kan ikke bry meg om det, så det –. Men selvfølgelig, vi er forskjellig på det området, men det må jeg bare venne meg til, for å si det sånn.

Det hadde stort sett ikke vært noe problem for ham å få tillatelse fra lærer.

Ja, det er EN gang jeg har hørt at det IKKE var greit, men det var nå EN gang, så. Det var hos en annen lærer, og det var et annet fag, men det er kun ett eksempel på det – resten har syntes at det har vært helt greit. ... Nei, han var ikke noe begeistra for det, vedkommende. Det var det eneste jeg fikk til svar, men hvis det kunne hjelpe meg, så kunne jeg ta det opp, men hvis det ikke var noe VELDIG behov for det, så foretrakk han at jeg lot være. Så det var nå greit! Jeg tok ikke opp, jeg da, så det var nå greit nok. Det var ingen krise.

Han tok hensyn til foreleserens ønske, og presset ikke på for å få den tilrettelegging han trengte. Han fikk ingen begrunnelse, annet enn at foreleseren helst ikke ønsket det. Også andre studenter har erfart det samme (Berge, 2007; Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004). Berge (2007) mener at lydopptak er en måte synshemmede får ”ta notater” under forelesninger, og også i hans studie hadde flere synshemmede opplevd forbud mot opptak av forelesninger. I samme studie kom det også fram at studenter opplevde at avtaler med lærere om å få forelesningsnotater i forkant av undervisningen, ble ”glemt”. På denne måten bidrar fagpersoner til å redusere tilgjengeligheten i forelesninger, noe som kunne vært muliggjort ved enkle tiltak. Derfor foreslås det blant annet i NOU 2008:3 (Sett under ett. Ny struktur i høyere utdanning), at lydopptak bør være tillatt for funksjonshemmede, og at institusjonene må ordne opp i rettighetsspørsmål knyttet til elektronisk tilgjengeliggjøring i hvert tilfelle.

Teknologien kan altså på ulike måter gjøre forelesninger tilgjengelige for studenter med redusert funksjonsevne, og som eksemplet med Håkon viste, var det lite tilrettelegging som var nødvendig. Det samme gjaldt Karin, som likevel opplevde forelesningene som det mest utfordrende gjennom studietiden. Hun var hørselshemmet,

og avhengig av et fm-anlegg. Bruk av anlegget innebar at foreleseren måtte bruke en mikrofon som var tilknyttet hennes anlegg. Dette hadde hun med seg til alle forelesninger, og særlig de første 2 ½ årene var dette nødvendig, fordi det kunne være flere hundre studenter i auditoriet. Hun fortalte:

Men det var jo ganske omstendelig å få dem til å bruke det. Jeg måtte bære det med meg på skolen hver dag. Så måtte jeg fram til professoren, og hvis han hadde en god dag, så tok han imot det. Men hvis han ikke hadde en god dag, så ville han helst la være. Så måtte jeg stå der framme og argumentere for at, ”det hadde vært veldig fint hvis du brukte det, for da fikk jeg med meg noe, ellers så kan jeg jo bare gå hjem og lese”. Så hver dag måtte jeg gå til de ulike professorene i løpet av dagen. Og det var ikke noen selvfølge at de sa ja. Jeg måtte ha en argumentasjonsrekke klar hver gang jeg gikk ned. Så etter et halvt års tid, ble jeg lei av det. Så da droppa jeg det og leste selv. Det verste er når du kommer fram, og så sier de det sånn ekstra høyt, sånn at alle skal høre, at ”nei, dette gidder jeg ikke”.

Etter 2 ½ år ble den store gruppen delt i mindre faggrupper, og det ble lettere for henne å følge med uten fm-anlegget. Karin hadde i utgangspunktet kapasitetsrestriksjoner, som ble redusert ved bruk av høreapparater og fm-anlegg. Teknikken muliggjorde deltakelse i studiene, men ble begrenset av nye restriksjoner i møte med fagpersoner, som ikke ønsket å samarbeide med henne om bruken av anlegget.

Teknologien som Karin og Håkon hadde tilgang til, var enkel i bruk, og representerte gode måter å øke tilgjengeligheten til studiene. Bruken hadde ingen klare ulemper for andre enn studentene. Håkon brukte tid på å lytte gjennom båndet, og lage notater i ettertid. Begge måtte bære utstyret med seg, og før hver time be foreleser om lov til å bruke det. I møtet med fagpersonen stod studenten overfor koblingsrestriksjoner som førte til at den spesielle tilretteleggingen ble noe annet enn det som var tenkt. I en forelesningssituasjon formidler foreleser et faglig stoff, og tilhørerne lytter, noterer og stiller oppklarende spørsmål, om de ikke har fått beskjed om noe annet. Når studenter må avvike fra dette, bruker de sin diskursive viten om utdanningssystemet og om lærerens og egen rolle og posisjon, og ber om tillatelse til avviket. I en maktubalanse, som mellom student og fagperson, har fagpersonen en større mulighet enn studenten til å utløse både muliggjørende og begrensende strukturelle egenskaper. Studentene godtok lærerens svar da de ble avvist. Ingen av dem tok opp saken med ledere ved utdanningsinstitusjonen eller med rådgivningstjenesten. Diskusjoner med disse kunne

kanskje ha utløst andre og muliggjørende egenskaper fordi disse har en annen posisjon i systemet.

Det er mulig at foreleserne ble stilt overfor spørsmål som var ukjente, som de ikke forstod konsekvensene av, og hvor de ikke hadde kunnskap om lovverkets krav om å legge studiet til rette. På denne måten ble ikke studentenes studiesituasjon endret. I begge situasjonene skjedde avvisningen fra foreleser i en sammenheng hvor også mange andre var til stede. For Karins vedkommende var dette en gjentakende situasjon, som medstudentene også fulgte med på. Heller ingen av disse reagerte eller stilte spørsmål til måten Karin ble møtt på, noe som bidrar ytterligere til å reprodusere både sosiale systemer og den sosiale institusjonen som en utdanningsinstitusjon er.

Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom (HLFU) har undersøkt grad av tilrettelegging ved høgskoler og universitet. Svært mange svarer at de legger tilrette ved behov, noe HLFU stiller seg undrende til fordi mye av utstyret det da er behov for, er dyrt og tar tid å skaffe. Organisasjonen er også redd for at det er studenten som må be om at det utstyret som finnes blir brukt, og at studenten fortsatt må ta ansvar for studiene gjennom kontakt om tilrettelegging. Det er altså mest sannsynlig at studentene må være aktive selv for å få den tilrettelegging de trenger. Så lenge det mangler utstyr ved utdanningsstedene, og fagansatte kan avgjøre om tilretteleggingen skal brukes eller ikke, har studentene et stort ansvar for eget læringsmiljø. Enkelte studiesteder har ønsket å gjøre noe med dette. Ved teologisk fakultet ved Universitetet i Oslo, har man valgt å ha universell utforming som strategi for inkludering (Knarlag, 2008; Norheim, 2007). Ett av deres tiltak er tilgjengeliggjøring av lydfiler fra forelesninger ved hjelp av podcast, og bruk av nettradio fra kurs og gjesteforelesninger. Studenter kan lytte til forelesningen om de ikke kan møte opp, eller de kan som Håkon, lytte til den igjen når de jobber med stoffet hjemme. Erfaringene fra Universitetet i Oslo har vist at fakultetet ikke hadde nedgang i antall studenter på forelesningene. Med en slik løsning vet studenten at strukturene er muliggjørende i utgangspunktet. I tillegg fristilles den enkelte fra egen tilrettelegging, og skiller seg dermed ikke ut fra andre studenter.

7.2.2 Å ha tilgjengelighet til litteratur

Kari måtte gå to år på en ettårig utdanning fordi hun fikk litteraturen for sent til å kunne forberede seg til eksamen. Hun hadde produksjonsrett ved Norsk Lyd- og Blindeskriftsbibliotek (NLB).

Først så må du jo få en studieplass, og så du kan søke om lydbøker. Og studieplassen får du jo kort tid før du starter, og da er det jo egentlig for seint å søke om lydbøker. For da får du dem ikke før til jul, hvis du er heldig. Og til jul så har du eksamen. Så da har du et problem. Så året etter hadde jeg jo alle bøkene.

Kari begynte høyere utdanning på begynnelsen av 2000-tallet. Hun illustrerer en barriere flere studenter med synshemming kan kjenne seg igjen i (Brandt, 2005). Kunnskapsdepartementets arbeidsgruppe, som har kartlagt og vurdert studiesituasjonen for synshemmede studenter, slår fast at dagens tilbud av tilgjengelig og tilrettelagt litteratur på langt nær dekker behovet for studielitteratur til syns- og lesehemedde (Kunnskapsdepartementet, 2007). Også Fossetøl og Kessel (2000), beskrev et stort udekket behov for produksjon av studie- og faglitteratur i tilgjengelig form.

Bøker er det første studenter spør om når de starter studiet. De kjøper de mest sentrale med en gang, eller de kopierer aktuelle kapitler. Kari sammenlignet seg med medstudenter, som lånte pensumbøker på biblioteket, og kopierte det som hørte til pensum. Hun måtte vente noen måneder på det samme. Hun hadde også erfart å få en gammel versjon som ikke stemte med pensum, og at hun ikke fikk den riktige boka. *Så det er litt sånn, at du hadde jo bok, men du hadde ikke den rette boka.* I tillegg tok det tid før bøkene kom, og det var tidkrevende å lytte til dem (se kapittel 5). Kari beskrev situasjoner som med dagens programvare kunne vært tilgjengelige på en helt annen måte. Om teksten finnes i tilgjengelige formater, kan studenten med syns- eller lesehemming ved hjelp av en pc med ulik programvare, nyttiggjøre seg all elektronisk tekst. På tross av dette har ikke syns- og lesehemedde tilnærmevis den samme tilgangen til ressursene som andre, fordi det ikke stilles krav om universell utforming av vitenskapelig produksjon ved utdanningsinstitusjoner og i forlag, i elektroniske biblioteksressurser, e-læringssystemer, offentlige nettsider og databaser (Kunnskapsdepartementet, 2007).

Som andre universelt utformede omgivelser vil universelt utformet studielitteratur være tilgjengelig for de fleste. Universelt utformet studielitteratur beskrives (ibid) som ”litteratur i ulike formater, for eksempel trykt tekst og elektronisk tekst, hvorav ett *må* være direkte lesbart med syntetisk tale, forstørrelse eller punktleselist. Et slikt format er tilgjengelig studielitteratur, det vil si elektronisk tekst i et plattformuavhengig standardformat med en felles struktur” (s.13). I rapporten fra Kunnskapsdepartementet heter det at selv om fagstoff foreligger i elektronisk format er det ikke alt som kan leses med syntetisk tale, punktleselist og forstørring (for eksempel tekst i grafiske formater, som innskannede sider i bildeforamt, PDF og Power Point).

I dag finnes store mengder utenlandsk faglitteratur i elektroniske tidsskriftbaser, men mye foreligger også kun i trykte versjoner. Dette er litteratur som tilrettelegges av NLB, i all hovedsak ved innlesing av profesjonelle innlesere. Dette er både tid- og kostnadskrevende, og var en restriksjon for Kari. I tillegg til at hun måtte bruke to år på et ett års studium, opplevde hun å bli delvis ansvarliggjort for denne autoritets- og styringsrestriksjonen.

Jeg har fått litt kjeft fra Aetat etterpå fordi jeg har brukt to år. Men det føler jeg egentlig ikke er min skyld, siden jeg ikke har fått lydbøkene. Det kan han bare kjeft på!

Kari studerte som en del av yrkesrettet attføring, hvor det forventes at studenten følger oppsatt utdanningsplan. Også ved det neste stedet Kari studerte, erfarte hun å få litteraturen sent. Fra opptaket 2006 har studenter kunnet søke om tidlig opptak for å kunne planlegge studiestarten, men dette gjaldt ikke for Kari. Studieplassen ble tildelt kort tid før studiestart, noe som innebar at søknad om innlest litteratur igjen kom for sent. Muligheten til å ha litteraturen tilgjengelig ved studiestart, er også avhengig av at studiestedet har litteraturlistene klar i god tid før studiestart. Flere beskriver at sen tilgang på litteratur er det største problemet for synhemmede i høyere utdanning (Brandt, 2005; Fuglerud & Solheim, 2008; Hauge, 2003). Dette har blitt særlig problematisk etter Kvalitetsreformen, som medførte nye studieformer og hyppige innleveringer hvor studenten er avhengig av litteraturen. Brandt (2005) fant at studenter hadde utsatt, sluttet eller tatt et annet studium på grunn av mangel på tilgjengelig litteratur. Pensumlister som endres på kort varsel, skaper ytterligere vansker. Det skaper

en generell belastning i studiene, og er trolig også grunnen til at studentene setter kvaliteten noe til side, for å kunne få produksjonene raskt (Hauge, 2003). Flere forhold kan gi studenten en opplevelse av at problemet er individuelt og ikke en manglende rettighet. Synshemmede har beskrevet restriksjoner som dårlig kvalitet på skrevet informasjon, tilgang til litteratur, belysning, vanskelig tilgjengelig fagplan og det å bli møtt med negative holdninger, særlig fra fagansatte (Reindal, 1995). Bøker med kort lånetid eller lite hjelpsomhet på biblioteket, hindrer også effektivitet i studiene (Fuller; Healey, Bradley & Hall, 2004),

Iblant kan en være heldig å finne innleste bøker i Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek. Som beskrevet i kapittel 6, valgte Heidi å starte på et studium hvor hun kunne låne innlest pensum av en blind student. Fordi produksjonsrett er prioritert blinde og svaksynte, brukte Heidi flere semestre på å jobbe fram samme rettighet. Hun opplevde dette som en tung prosess, i tillegg til at hun brukte svært lang tid på lesingen. Håkon hadde også brukt lydbøker når det hadde vært tilgjengelig. Han hadde ikke innlesingsrett, men opplevde at innlest pensum hadde vært til stor hjelp for ham i tilegnelsen av fagstoff. *Det er veldig begrensa, sånn at i år så er det bare ei bok vi har som fantes som lydbok.*

Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek har fastsatt krav til visus (synsstyrke) for å få produksjonsrett, og kravet er vilkårlig satt (Fossestøl & Kessel, 2000). Det følges ikke alltid, og det kan dermed bli vilkårlig hvem som får og ikke. Produksjonsrett vil i stor grad innvirke på studiesituasjonen, både når det gjelder mulighet for progresjon, og dermed også i forhold til økonomi, og studiesituasjonen som helhet. Fossestøl og Kessel (2000) fant at antallet låntakere med produksjonsrett hadde sunket i årene før deres studie ble gjort. Det var den gang stor spredning i studentenes valg av studier og studielitteratur, noe en kan anta er ytterligere forsterket med nye utdanningstilbud de siste årene. Med synkende antall låntakere med produksjonsrett, reiser forfatterne spørsmål om utdanningsvalget er fritt, fordi NLB kan påvirke utdanningsvalget noe ut fra økonomiske og personalmessige hensyn.

Tilgjengeligheten til litteraturen økte betraktelig da Kjell fikk lese-tv. Samtidig reduserte det belastningsplagene han hadde hatt i mange år. Han hadde hatt lese-tv kun kort tid da jeg traff ham.

Så når jeg fikk lese-TV nå i høst, merker jeg jo hvor mye lettere det var – plutselig så gikk jo 10-15 sider bare på et smokk, vet du, og jeg tenkte ”at jeg ikke hadde det der før”! For jeg har jo aldri kunnet lest mer enn 3-4-5 sider historie for eksempel, på videregående, før jeg var helt stiv i nakken.

Han fikk lese-tv i løpet av første året i høyere utdanning, og etter et halvt år leste han 15 sider uten problemer. I tillegg hadde han fått råd om plassering av pc og tv i forhold til egen sittestilling, for å forebygge stiv nakke. Han måtte fortsatt trene seg opp for å kunne lese over lengre tid, fordi han var vant til å kunne konsentrere seg kun korte stunder av gangen. Kjell hadde fått informasjon om lese-tv via en representant for Blindeforbundet. Utstyret fungerte godt for ham.

Jeg har jo bærbar datamaskin, som står ved siden av tv'n. Leser og noterer, og så forstørrer jeg bare opp skrifa i word så mye jeg vil. Så det er ikke noe problem å sitte rak i ryggen, og se på en skjerm da.

Han hadde ikke tidligere søkt fordi han ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om hva som fantes, noe som kan tilsi at informasjon og utprøving i reelle situasjoner, som i skolearbeid, kunne ha gitt ham andre valgmuligheter, på tross av at han som ungdom kanskje ikke hadde ønsket det. I ettertid så han at lese-tv trolig ville ha innvirket på karakterene i videregående skole. Han mente også at han kom til å få lest mer dette studieåret, og mente at han kom til å gjøre det bedre til eksamen.

7.2.3 Det uforståelige misforholdet

Det er vanskelig å tenke seg en studiesituasjon uten bøker. I blant ser vi reportasjer i media om skoleelever som ikke får bøkene før uker etter at skoleåret har startet. Dette følges oftest av høylytte diskusjoner om ansvarliggjøring, og med beskrivelser av vanskene dette skaper for elever og lærere. Når dette skjer synshemmede hører vi sjelden om det. Eksemplene Kari og Heidi fortalte om, viser blant annet den ekstra tiden disse studentene har brukt i forbindelse med studielitteraturen; tid til anskaffelse, til å

finne fram i bøkene, lese dem og jobbe fram en produksjonsrett. Kvalitetsreformens forventning om studieprogresjon, og Lånekassens omgjøring av lån til stipend ved gjennomført eksamen, står i sterk kontrast til studentenes reelle muligheter for å bruke tid på studiene.

Beskrivelsene over står også i sterk kontrast til politiske mål om å øke andelen studenter med nedsatt funksjonsevne (St.meld.nr. 40 2002-2003). Manglende litteratur er en restriksjon som studentene møter daglig, og hvor den enkelte har liten mulighet til selv å gjøre endringer. Dette er knyttet til strukturene, som regleverkets utforming, og til utdanningsinstitusjonenes planlegging av pensum. Restriksjonene på disse nivåene knyttes til makt, og handler om mulighetene til å delta på ulike områder, som for eksempel utdanningsfeltet (Åquist, 1992). Tilgang til utdanningsfeltet skjer gjennom en vurdering av tidligere prestasjoner innen skolegang. Innen andre områder, som en konsert eller fotballkamp, kan man få delta ved å kjøpe en billett. Området eller rommet kontrolleres av individer eller organisasjoner, og kan også inneholde regler om hvor mye tid en kan bruke på stedet. Innen høyere utdanning reguleres tiden i dag både gjennom Lånekassen og yrkesrettet attføring, som angir hvor mye tid en forventer at studenten skal kunne bruke på studiene. I tillegg er det regler for antall ganger en kan gå opp til eksamen i samme fag, og regler om for eksempel mulige kombinasjoner av fag. Høyere utdanning reguleres altså av en rekke regler, som setter rammer for deltakelsen. Studenter som ikke fyller vilkårene for produksjonsrett i NLB, vil ha tilgang til arenaen høyere utdanning, men hindres i å delta på lik linje med andre, fordi de ikke har samme tilgang på litteratur som medstudentene. Det samme gjelder studenter som sent får tilgang på litteraturen. Manglende mulighet for deltakelse kan føre til at de ikke kan følge full studieprogresjon, eller følge opp det planlagte utdanningsløpet i Aetat, slik Kari erfarte. I tillegg vil de stå i fare for å møte koblingsrestriksjoner, for eksempel i gruppearbeider med andre studenter. Det er vanskelig å delta i faglige diskusjoner om en ikke har tilgang på litteratur. Dette eksemplifiserer også at restriksjoner på ett nivå, kan føre til restriksjoner på andre nivåer. At spørsmålet om tilgjengelig litteratur ikke er løst, men heller blitt større etter Kvalitetsreformen, kan også forstås som et spørsmål som på ulike måter er blitt usynliggjort, på tross av at organisasjonene og utredninger har påpekt viktigheten av å løse det.

7.3 Studentassistenten – et muliggjørende tiltak?

Ordningen med studentassistent var en måte å legge til rette studiesituasjonen for studenter med "særskilte behov" (Lov om universiteter og høyskoler, 2005). Det var et individuelt tilretteleggingstiltak. Informasjon om assistentordningen var tilgjengelig på studiestedets hjemmeside, inkludert søknadsskjema og veiledning til dette. Etter søknad fikk studenten tildelt et visst antall timer i semesteret. Studiestedet lønnet assistenten, og fikk utgiftene refundert fra NAV for studenter som hadde attføringsordninger. For enkelte innebar ordningen notathjelp i forelesninger, for andre en kombinasjon av studentassistent og brukerstyrt personlig assistanse (BPA). En studentassistent var oftest en student som tok det samme faget som studenten med funksjonsnedsettelse. Dette innebar at de ofte måtte bytte assistenter når de tok nye fag. Dette kunne også by på utfordringer.

Studentene fortalte om ulike assistentordninger. Først og fremst handlet det om å skrive notater for studenter som hadde nedsatt funksjon i hånd og arm. Assistenten kunne kopiere om kopimaskinene ikke var tilgjengelige. Berit fikk i tillegg hjelp på toalettet, fordi hun var usikker ved forflytning, særlig etter å ha opplevd at støttehåndtak var ødelagt. Hun var godt fornøyd med hjelpen, men var også spent på hva som ville skje neste semester. Andre hadde erfart at notathjepen fungerte dårlig, fordi notatene var rotete. For Harald, som ikke gikk på forelesninger fordi han ikke hørte, var notatene vanskelig å få noe ut av.

Knut brukte studentassistenten som en faglig støttespiller. De gjorde øvinger sammen, og han kunne stille faglige spørsmål. På grunn av ryggproblemer hadde han blitt forsinket i studiene. Han opplevde det å kunne diskutere med assistenten som en svært god løsning, fordi han jobbet lettere når de var to. Håkon hadde diskutert bruk av studentassistent med konsulenter i rådgivningstjenesten.

... med hensyn til veiledning og sånn i faget, og det er jo veldig realt. Jeg får et visst antall timer pr. år, eller pr. semester, som jeg kan bruke til veiledning og rettleiding av stoffet og sånn. Jeg har ikke problemer med å strukturere sjøl, men hvis det blir mye på en gang så blir jeg stressa. Og da blir det sånn at du legger ting oppå hverandre istedenfor å ta en ting om gangen. Og da er det veldig greit med en sånn person.

Med rådgivningstjenesten hadde han også diskutert notathjelp, men dette måtte de gi opp, fordi de ikke fikk søkere til jobben. Han endte opp med å bruke diktafon. Flere studenter erfarte restriksjoner i forsøket på å få assistenter til avgrensede oppgaver. Rådgivningstjenesten lyste ut stillinger, men når de fikk lite respons, forsøkte studentene selv å finne personer som kunne gjøre jobben. Dette var stressende, og de brukte både tid og energi på å få på plass ordningene. Håkon endte med å kutte ut et fag det semesteret. Berit hadde bedt en venninne om å ta jobben som notatskriver. Hun så for seg at hun selv måtte finne en ny neste semester. Det var en utfordring når hun skulle begynne på et fag hvor hun ikke kjente noen, og når hun trengte hjelp til både notatskriving og andre personlige og praktiske ting.

For Toril var det ordningen med brukerstyrt personlig assistanse, som gjorde det mulig for henne å studere.

Jeg får jo den hjelpen jeg trenger. Hun flytter på pc'n og setter i stikk-kontakten, tar jakka og åpner døra, og alt sånt. Altså, alle disse små tingene du egentlig ikke tenker på, og som bare tapper deg vanvittig for krefter.

Når Toril var opptatt med forelesning kunne assistenten gjøre noe annet, men hun måtte være tilstede ved bytte av rom, når de skulle til kantina og når hun skulle pakke sammen etter forelesningen. På denne måten brukte Toril assistenten som en tilrettelegger i studiesituasjonen, og som gjorde det mulig å bruke kreftene på studiene.

Heidi hadde, i samarbeid mellom studiestedet og NAV, fått en ordning med kombinasjon av BPA og studentassistent. Hun brukte assistenten i studieaktivitetene, som å ta notater i forelesninger eller å kopiere, og til mer personlige gjøremål, som spising og gå på toalettet, med bruk av medbrakt personløfter. Fordi hun i første del av studiet ikke hadde innlesingsrett på litteratur, brukte hun blant annet assistenten til å lese høyt fra pensum. Orienteringsvansker og dårlig merking gjorde det vanskelig å finne fram på studiestedet, så hun trengte assistenten til dette. Assistenten la notater og informasjon fra It's learning på Heidis datamaskin, slik at hun kunne overføre disse til syntetisk tale. Ved oppgaveskriving jobbet de sammen ved hver sin skjerm, når Heidi var kommet så langt at stoffet skulle flyttes og redigeres.

Bruk av assistent i studiesituasjonen dekket ulike funksjoner avhengig av hva studentene trengte. De erfarte i ulik grad restriksjoner på kapasitetsnivå, og studentassistenten var én måte å redusere restriksjonene på. Det kunne redusere smerter og stivhet ved skriving, hindre stress, stimulere i læring, og være et bidrag til struktur. Samtidig så vi at det kunne medføre nye restriksjoner fordi det var vanskelig å finne studenter som var interessert i jobben. Slike konsekvenser er vanskelige å beskytte seg mot. De kan skape usikkerhet, og en venting på nødvendige tiltak som utsetter den effektive studiesituasjonen. Toril beskrev i motsetning til dette, at konsekvensen for henne var at hun ikke trengte å be medstudenter om hjelp.

For det merker jeg jo veldig godt nå. Når jeg snakker med de andre og tar kontakt med dem, så er det på en måte normal kontakt. Det er ikke fordi jeg trenger hjelp. Og det gjør det uforpliktende, både for meg og dem. Og det gjør det lettere for meg å være sosial.

Studentassistenter bidro til å redusere restriksjoner i studiesituasjonen, og var på den måten sentrale tiltak i hverdagen til disse studentene. Flere av dem ville ha hatt store vansker med å studere om de ikke hadde hatt assistent. Samtidig ser vi at vedtak om tiltak ikke nødvendigvis fører til at utfordringer fjernes, men at det oppstår nye, som også må løses.

7.4 Å ha tilgjengelighet til eksamen

Endringer har skjedd etter innføring av Kvalitetsreformen, og det viser seg at det er vurderingsformene i studiene som har endret seg mest (Michelsen & Aamodt, 2007). Det er blitt en større variasjon i måter å evaluere på, og en økning i innleveringer underveis i studieåret. I tillegg ser man at tradisjonell eksamen er beholdt i stor grad, slik at dette kommer på toppen av den vurderingen som skjer underveis. En økning av tilbakemeldinger i løpet av semesteret er i tråd med Kvalitetsreformens intensjoner om å stimulere til en jevnere arbeidsfordeling, med mål om større utbytte av læringsprosessen, og en opplevelse av å lykkes i studiene (St.meld.nr. 27 2000-2001). Det påpekes samtidig at studenter med nedsatt funksjonsevne i størst mulig grad skal få sine behov dekket i en normal studiesituasjon. En generell forventning om å ta i bruk nye og

alternative vurderingsordninger, innebærer at studenter med nedsatt funksjonsevne må kunne forvente å få en tilrettelagt eksamenssituasjon. I dette avsnittet presenteres og diskuteres studentenes ulike erfaringer med muliggjørende og begrensende strukturer i forbindelse med vurderingsordninger.

7.4.1 Å finne gode vurderingsordninger

Ekstra tid til eksamen er den vanligste tilretteleggingen i høyere utdanning. Toril hadde en ekstra time til rådighet, og hun satt sammen med andre som var i lignende situasjon. Det var fordeler og ulemper med å sitte i et lokale sammen med andre. Ulempen var knyttet til at hun hadde med seg utstyr, som kunne forstyrre de andre i rommet. Fordelen med å sitte sammen med andre, handlet om det uformelle som kan være sentralt ved eksamen, som å kunne snakke sammen på vei ut, og avtale et kafébesøk etterpå. Prosessen rundt tilretteleggingen hadde vært uproblematisk.

Mitt forhold til eksamenskontoret var veldig greit. Jeg fikk tilrettelegging, og personen hadde tydeligvis en slags, ikke sympati, men altså, var veldig grei og la til rette, jeg fikk det jeg trengte og alt sånt. Mens en annen person, som studerte tilsvarende fag, men ikke hadde en sånn synlig funksjonshemming, fikk høre at: Nei, det går IKKE an. Mens til meg så var det sånn: Nei, men så flott! Det går fint.

Hun ble vurdert til å ha det som i loven (Lov om universiteter og høyskoler, 2005) kalles ”særskilte behov”, mens medstudenten ble vurdert annerledes. Også andre fortalte om vellykket samarbeid med ansatte om eksamen.

Det har vært lagt veldig til rette. De har vært veldig åpne for alternative eksamensformer, og for å forlenge frister. De har vært enormt behjelpelig. Og det har blitt til at da går vi der! Da får vi den hjelpen vi trenger, og da blir det interessant etter hvert

Erfaringer med muliggjørende strukturer kan altså føre til at studenter fortsetter studiene ved samme institutt, for på den måten å unngå restriksjoner ved senere anledninger. Gode og fleksible løsninger ble også trukket fram av de synshemmede studentene i studien til Berge (2007), selv om enkelte også opplevde unødig stivbeint praksis i forhold til å tillate bruk av hjelpemidler under eksamen.

Kathrine, som hadde leddgikt, var skeptisk til om en times ekstra tid ved eksamen spilte noen rolle i gjennomføringen. Hun hadde større tro på mappevurdering, fordi dette i mindre grad er avhengig av dagsformen, noe som hadde vært avgjørende for henne. Hun betegnet seg selv som heldig med faglærere, fordi hun hadde fått utsettelse når hun hadde trengt det. Samtidig følte hun seg avhengig av det faglærer gjorde. Hun kunne ha møtt en faglærer som hadde håndtert dette på en annen måte, og var usikker på hva som hadde skjedd om sykdommen hadde vært aktiv i eksamensperioden. Hun kjente til at det var kommet negative kommentarer fra ansatte om studenter som hadde trengt tilrettelegging.

Andre hadde måttet prøve seg fram for å finne en vurderingsordning som fungerte. Kari, som var svaksynt, gikk opp til skriftlig eksamen det første året. Andre året fikk hun en kombinasjon av skriftlig og muntlig, noe som både hun og flere beskrev som bra, fordi de lettere fikk vist hva de kunne. For andre hadde det vært en større grad av utprøving av vurderingsform. Heidi hadde samarbeidet med rådgivningstjenesten i denne prosessen. Det hadde vært stor usikkerhet om hvordan det kunne legges til rette for henne, og det hadde vært vanskelig å vite hva som var rett å gjøre.

Først så prøvde vi med muntlig, men da ble jeg så nervøs. Så når jeg skulle sitte og skrive på ark, så har jeg jo det rom-retningsproblemet, så jeg klarte jo liksom aldri å sette notatene opp i rett rekkefølge. Så ble det jo kaos! Så fant vi ut at, nei, nå må vi prøve en muntlig-skriftlig greie, hvor jeg sitter med to skjermer og dikterer, og så skriver noen. Og det er jo heller ikke enkelt. Men jeg har tenkt at foreløpig er det kanskje best.

En eksamensassistent skrev etter hennes diktat. Hun brukte samme arbeidsmåte ved oppgaveskriving. Heidi hadde vært aktiv i prosessen, i å søke hjelp, delta i å finne løsninger og i å prøve ut mulige løsninger. Hun var avhengig av forståelse fra samarbeidspartnerne, både når det gjaldt behov, og i å se mulige løsninger. På tross av omfattende samarbeid med rådgivningstjenesten, savnet hun fortsatt en diskusjon rundt hva som kunne gjøre eksamenssituasjonen bedre.

Mange studenter erfarer, som Heidi, at eksamen er en utfordring. Fuller, Healey, Bradley og Hall (2004) fant at en tredjedel av informantene i deres studie (N=173)

beskrev eksamen som en barriere. De strevde med skriftlig arbeid, med å formidle tanker og kunnskap, og beskrev nervøsitet og angst. Andre valgte kurs i forhold til hva slags eksamensordning kurset hadde (Fuller, Bradley & Healey, 2004). Dette gjaldt særlig studenter med dysleksi. De understreket samtidig behovet for å diskutere seg fram til alternative måter å gjennomføre eksamen på. Manglende diskusjoner om ulike vurderingsordninger, kan være årsaken til at kun en relativt liten andel av studentene med betydelig funksjonsnedsettelse i studien til Kessel (2008), mente at varierte eksamensformer passet godt for dem. Varierte eksamensformer er ikke utbredt, og undersøkelsen hadde kun få spørsmål knyttet til vurderingsordningene. Jeg går ut fra at disse studentene ikke hadde diskutert dette med mindre de selv hadde uttrykt et behov for det. Det kan dermed være vanskelig å vurdere om det vil være noe som passer for en selv.

Elisabeth, som hadde cerebral parese og dysleksi, hadde også prøvd flere former for tilrettelegging, og hadde også erfart en kombinasjon av skriftlig og muntlig som positiv. Hun fikk stå foran sensorene, og ”på en måte undervise”. Hun la fram stoffet, de sørget for at hun hadde vann, og de var ’skikkelig snille’. Hun hadde beskrevet behov, sensorene handlet direkte i forhold til disse, og muliggjorde dermed en god eksamenssituasjon. Erfaringene til Elisabeth og Heidi viser deltakere i prosessen hvor partene har vært opptatt av å finne gode løsninger. Noen av studentene har aktivt brukt sin diskursive viten om tidligere vurderingsordninger, mens andre i større grad har måttet bruke tid for å prøve ut mulige løsninger. Rådgivningstjenesten har erfaring i tilrettelegging, og kan dermed bidra med ulike forslag. En kan ikke forvente at fagansatte har samme erfaring, men åpne diskusjoner med studenten viser seg også å føre fram. Det betenkelige i dette, er at tilgjengelighet i vurderingsordninger til dels er avhengig av enkeltpersoner i universitets- og høgskolesystemet.

7.4.2 Å møte nye restriksjoner

Tilrettelegging av eksamen er altså eneste tilrettelegging mange studenter har i studiet. Dette gjaldt også Kamilla, som hadde dysleksi. Hun satt i et eget rom, fikk lest opp oppgaven og fikk ha musikk på ørene, fordi dette hjalp henne med konsentrasjonen. For

henne og flere av de andre, hadde veien til en tilgjengelig vurderingsordning vært strevsom. På bakgrunn av erfaringer fra videregående skole, tok hun kontakt med administrasjonen ved studiestedet angående eksamen rett etter studiestart.

Sendte brev, og sendte med logopedrapporten min. Og så fikk jeg til svar at jeg hadde for gammel logopedrapport, for den kan ikke være mer enn to år. Så gikk jeg og snakket om det på skolen. De spurte om hvilke krav jeg hadde (til eksamen), og da sa jeg at jeg hadde krav på oppleste oppgaver. Nei, det kunne jeg ikke få, da. Det var ikke aktuelt at jeg fikk det. For det hadde skolen prøvd, og det kostet skolen masse, og de følte at de ikke hadde noe igjen for det. Så fikk jeg kontakt med rådgivningstjenesten, og hun ordnet med en time på logopedsenderet. Og så tok det en stund før jeg kom inn der. Var innom der to turer, tror jeg.

Det tok tre måneder å få ny logopedrapport, og fram til like før eksamen var hun usikker på hva slags tilrettelegging hun ville få. Møtet med utdanningsinstitusjonen hadde vært krevende, i tillegg til andre utfordringer som ny student i en ukjent by.

Brandt (2005) fant i sin studie av erfaringer med Kvalitetsreformen, at faglig ansatte hadde overprøvd de anbefalinger konsulentene ved rådgivningstjenesten hadde gitt, blant annet i forhold til ekstra tid ved eksamen. Hun mente at det kunne være holdninger om at studenter urettmessig hadde fått utvidet tid på eksamen. Flere dyslektikere hadde blant annet ikke fått eget rom. Studenter med dysleksi er mer utsatt for mistenksomhet enn studenter med kroniske plager, fordi man mangler en felles forståelse av om dysleksi skaper funksjonshemming (Shevlin, Kenny & McNeela, 2004). Dette kan ligge til grunn for den reaksjonen Kamilla møtte. Det kan også være derfor Elisabeth ble overrumplet i en skriftlig-muntlig eksamen. Hun hadde forberedt seg med mind-maps og en disposisjon over besvarelsen. Under muntlig ble hun fratatt disse, og ble stilt spørsmål istedenfor at hun fikk fortelle. Hun ba om å få stå istedenfor å sitte, fordi hun snakket lettere stående, men fikk det ikke.

Igjen har studenter brukt sin diskursive viten om en god eksamensform, men erfarte restriksjoner i møte med ansatte. Det kan nok være flere forhold som ligger til grunn for erfaringene, og de føyer seg til rekken av andre historier. Bjørn fortalte at han ”gikk med halen mellom beina”, på tross av at han burde ”gått med rak rygg” når han skulle be om tilrettelegging av eksamen. Han hadde blant annet bedt om å få sitte i et rom uten sollys. Likevel ble han plassert i et rom med store vindusflater uten persiener, og

opplevde at han satt i blinde og gjennomførte eksamen. Forhandlingene rundt eksamen hadde tatt mye energi, og han hadde kjent behov for å ha en advokat til å snakke for seg. Han beskrev det som ydmykende å be om tilrettelegging, og ikke å få nødvendig informasjon, for eksempel om endring av tidspunkt for eksamen. Håkon hadde søkt, og fått innvilget å gå opp til en kombinasjon av skriftlig og muntlig eksamen. Han mente han hadde fått for lite tid til den skriftlige delen, og måtte igjen finne noen å diskutere spørsmålet med. Han ønsket en maksimal eksamenssituasjon, hvor han fikk vise hva han kunne. Det er en vurderingssak om hva som er rimelig tid i ulike eksamensformer, og jeg tar ikke stilling til det i denne situasjonen.

Goode (2007) hadde intervjuet 20 studenter med nedsatt funksjonsevne om deres erfaringer fra studietilværelsen. Hun framhevet viktigheten av å kunne være med i studiene fra starten av, og at det å måtte vente på tilretteleggingen hadde store konsekvenser for effektiviteten i studiene. Flere var ikke forberedt på restriksjonene, og hadde heller overvurdert tilgjengeligheten ut fra informasjon de hadde fått tilsendt. Håkon hadde aktivt informert rådgivningstjenesten før studiestart og instituttet etter studiestart, om de spesielle utfordringene han var forberedt på å møte. Han opplevde likevel at han hadde brukt mye tid og oppmerksomhet på dette, og ble derfor oppgitt over at han igjen måtte ta kontakt for nye diskusjoner.

Vedtak om tilrettelegging kan, som vi har sett tidligere, føre til nye restriksjoner. Studenten må skape en forståelse for nødvendigheten av det, og for måter dette kan gjøres på. Elisabeth viste til to ulike eksamenssituasjoner, som begge var en kombinasjon av skriftlig og muntlig, men ble gjennomført på forskjellige måter. Individuell tilrettelegging av eksamen og særlig i tilfeller hvor det er snakk om mer enn utvidelse av tid, er oppgaver som studenten må håndtere i tillegg til andre daglige utfordringer. Usikkerhet om muligheter og endelig vedtak, kan dermed bli nok et forhold som tar oppmerksomheten bort fra studiene.

7.4.3 Å bli utsatt for tilrettelegging til besvær

Studentene har ulike erfaringer i forhold til i hvilken grad de må søke om utvidet tid før hver enkelt eksamen. Sandra var oppgitt over at hun måtte ha ny legeattest foran hver eksamen, mens Kjetil hadde innvilget ekstra tid til alle eksamener. Han benyttet seg ikke av det i gode perioder, og formidlet en tillit til at han kom til å få det i ytterligere ett år, om han trengte det. Tiltak for å gjøre ordningene lettere å håndtere for alle involverte, er et tema som også diskuteres mellom institusjonene innenfor høyere utdanning, hvor en ønsker en brukbar ordning for alle.

Studenter som får innvilget søknad om ekstra tid eller annen vurderingsform, kjenner samme presset som andre studenter, i forhold til å prestere så godt som mulig. Sentralt for alle er derfor å kunne bruke den tilmålte tiden til oppgaven, og i så liten grad som mulig bli forstyrret av andre forhold. Studentene formidlet derimot mange erfaringer om forhold som forstyrret eksamenssituasjonen (se også kap. 7.1.3). Det å bli plassert i et eget lokale trengte ikke å være en fordel. Håkon hadde fått tildelt eget rom og ekstra tid på eksamen, men situasjonen ble ikke som han hadde forventet.

Men jeg merka når jeg kom på studiestedet, det var jo utrolig mye som ikke de var klar over, som jeg var nødt til å forklare, og som tok tid. Det var jo et enormt til styr, det var ikke ordna til eksamen eller noe, det ble jo bare rot. Så de hadde jo ikke fått det til, fordi det er et byråkrati. Jeg fikk vite to dager eller tre dager før eksamen, hvor jeg skulle sitte. Jeg fikk vite noen få dager før hvem som skulle være assistent, og komme innom, og se om meg. Jeg fikk vite enkelte ting like før, som jeg burde fått vite lang tid før. Og når jeg kommer på eksamen: Punkt én, det er ingen vakt der. Punkt to, det kommer ei som skal ha kontoret jeg sitter på, kommer busende inn. Punkt tre, det går ikke an å sitte der for at det er så lytt fra nabokontorene. Og punkt fire, at når jeg får oppgaven, så mangler vedlegget. Skjønner du? Og når du har behov for at ting skal være strukturert og i orden, da blir du ikke akkurat trygg, når du får en sånn start på dagen. Men de beklaget det i ettertid, og sa at jeg kunne ha klagt. Men de er bare mennesker, de også, og de kan gjøre feil. Men hva tror du at de lærte på det? De er jo mye mer rusta til senere, for nå har de vært borti et sånt eksempel.

Tilrettelegging av eksamen involverer mange parter. Når tilretteleggingen er innvilget, er det fortsatt flere som bidrar til muliggjøringen. Flere fortalte at de måtte diskutere med eksamensvaktene fordi disse ikke visste at de hadde fått tildelt ekstra tid. Den ekstra tiden gikk med til å argumentere. Andre fortalte at de fikk en gul lapp på pulten som fortalte at de hadde utvidet tid, og i disse situasjonene ble det ingen diskusjon. Det at eksamensvakten har bemerket og betvilt grunnlaget studenten har fått utvidet tid på,

har skjedd med flere, og noen har også blitt bedt om å fortelle om funksjonsnedsettelsen (Brandt, 2005).

Det kan se ut som disse restriksjonene særlig inntreffer tidlig i studieforløpet, og hvor de også er særlig spent på hvordan de vil takle en eksamen i høyere utdanning. Spenningen knyttet til eksamen gjelder ikke bare studenter med nedsatt funksjonsevne, men alle nye studenter. Studentenes erfaringer gir et inntrykk av manglende rutiner, som får ikke-intenderte konsekvenser for dem. Nye eller justerte lover, som Lov om universiteter og høyskoler (2005), innebærer at sosiale institusjoner må endre sine handlinger, som å tenke universelle løsninger i læringsmiljøet. Handlinger i forbindelse med eksamen har vært innarbeidet over tid. I høyere utdanning er sosial praksis preget av både rettigheter og plikter som ligger til systemet. Endringer av lovverk forutsetter at den sosiale institusjonen klarer å håndtere dette på en slik måte at det manifesteres i de ansattes handlinger. I eksemplene over har studentene, på tross av de muligheter som ligger i lovverket, i vedtak fattet av institusjonen, og at utvidet tid til eksamen ikke er nytt, erfart strukturene som begrensende, trolig på grunn av mangel på innarbeiding av nye rutiner. Manglende rutiner kan forstås som en avvisning eller bagatellisering av studentenes behov, hvor de ikke blir tatt helt på alvor, forstått og behandlet i forhold til lovverk og vedtaket.

Sharp og Earle (2000) diskuterer implikasjonene ved bruk av alternative vurderingsordninger, som er ment å kompensere for funksjonsvansker. Forfatterne spør om det er mulig å lage vurderingsordninger som alle kan bruke, istedenfor å legge spesielt til rette på måter som gjør at man er usikker på om alle studenter har samme mulighet til å presentere kunnskap. De mener det er viktig å være tydelig på hvilke ferdigheter og kunnskap som testes i den enkelte eksamen. Om en ikke er sikker på dette, mener de at troverdigheten til eksamen trues. Konur (2002) reagerer sterkt på dette, og holder fast ved at tilretteleggingen må gjøres i forhold til funksjonsnedsettelsens art, at for eksempel en student med kronisk sykdom får mulighet til å hvile seg underveis, eller at en student med dysleksi får hjelp til skriving. Om en student ikke får en tilrettelegging som er tilpasset eget behov, mener han at det er funksjonsnedsettelsen som vurderes, og ikke hva studenten har av kunnskap.

Ett av tiltakene i arbeidet med å skape et inkluderende læringsmiljø ved Det teologiske fakultetet ved Universitetet i Oslo, var å gi studentene en mulighet for å velge eksamensform.³⁰ Når studenter kunne velge den formen som passet dem best, reduserte man antallet individuelt tilrettelagte eksamener. Vurderingsordninger som i større grad er inkluderende i sin form, gir studenter med nedsatt funksjonsevne mulighet til å gjennomføre eksamen på samme måte som andre, uten å måtte gå gjennom egne søknadsprosedyrer, og oppfølging av disse før og under eksamen. Riddle, Tinklin og Wilson (2005a) påpekte at arbeidet med å gjøre både undervisning og eksamen tilgjengelig, er vanskeligere enn fysisk tilrettelegging, selv om dette koster mer, fordi det her kommer opp spørsmål om rettferdighet og opprettholdelse av akademisk standard og frihet. Dette er kanskje noe av årsaken til at studentene i deres studie hadde både positive og negative erfaringer i forhold til tilrettelegging, avhengig av lærerne de møtte. Lærere var blant annet opptatt av at tilrettelegging for studenter med funksjonsnedsettelse kunne innebære ulemper for andre studenter, som også kunne ha spesielle behov, men som ikke var identifisert som funksjonshemmet, som studenter fra lavere sosiale lag eller studenter fra andre land. Flere uttrykte nødvendigheten av å behandle alle likt. Dette ble særlig uttrykt i eldre universitet, og går på tvers av Storbritannias DDA (Disability Discrimination Act 1995), som etter september 2002 gjorde det ulovlig å diskriminere funksjonshemmede studenter i forhold til tilrettelegging innenfor pedagogikk, læreplaner og vurderingsordninger. På tross av dette fant forskerne at det var begrensede tilgjengelighetstiltak både når det gjaldt undervisning og eksamen.

Når lærere i høyere utdanning er skeptiske til tilrettelegging av eksamen, kan dette altså ha sammenheng med en generell forventning om at alle skal behandles likt og dermed rettferdig. Med begrensede erfaringer med studenter med funksjonsnedsettelse, har kanskje institusjonene forholdt seg til en idé om at de som vil studere ikke har vansker som utdanningsinstitusjonen trenger å være opptatt av, men heller forventet at alle kan jobbe på samme måte.

³⁰ Innlegg ved rådgiver Brynjevulv Norheim, Det teologiske fakultet (UiO), Nasjonal konferanse om inkluderende læringsmiljø, Lillehammer, 12-14 mars 2007

En forventning om lik behandling av alle, kan også henge sammen med underliggende, og kanskje ubevisste holdninger til at tilrettelegging bidrar til at noen studenter får en fordel, som gjør at de ikke i like stor grad blir prøvet faglig, og at en dermed ikke oppfyller forventningen i lovverket (Lov om universiteter og høyskoler, 2005). Dette kan i sin tur skape en usikkerhet i forhold til om den faglige kvaliteten vil synke. En slik forståelse av likhet innebærer i så fall at de studentene som har en funksjonsnedsettelse som innvirker på studiesituasjonen, ikke vil ha samme muligheter som sine medstudenter til å vise hva de kan, noe som blant annet Konur (2002) påpekte. Om studenter med nedsatt funksjonsevne skal ha mulighet til å oppnå resultatlikhet, altså en reell likhet med sine medstudenter, må funksjonsnedsettelsen kompenseres. Resultatlikhet kan forstås som sjanselikhet (NOU 2001:22), altså at studenten skal ha de samme muligheter til deltakelse i eksamen som medstudentene. For at dette skal være mulig må eventuelle restriksjoner fjernes, eller reduseres så mye som mulig. Bruk av pc i oppgavebesvarelsen, eller en kombinasjon av muntlig og skriftlig eksamen, kan kompensere og gi studenten muligheter til å vise sine kunnskaper. Det å ikke tilby studenter med funksjonsnedsettelse like muligheter på denne måten, innebærer at man nekter dem menneskerettigheter (Holloway, 2001). Manglende likhet handler ikke primært om penger, slik Riddle, Tinklin og Wilson (2005a) også påpeker, men om en manglende forståelse for studentens behov, og av at det mangler effektive systemer for å møte dem. I følge Jung (2002) finnes det i utdanningssystemet en implisitt tanke om at tilrettelegging gjør at en student med funksjonsnedsettelse blir forfordelt, og at det som var en ønsket sammenligning og konkurranse mellom studentene, dermed vil forsvinne.

I en studie av situasjonen til studenter med funksjonsnedsettelse i sosialarbeiderutdanningen, beskrives blant annet likhet som en barriere for studenter med nedsatt funksjonsevne (Baron, Phillips & Stalker, 1996). Her knyttes likheten til hvordan utdanningsinstitusjonen på ulike måter lar være å forholde seg til studenters ulike utfordringer, selv om de var klar over dem. Brev skrevet på papir ble sendt til alle, vurdering av interaksjonsferdigheter ble gjennomført i gruppe som hadde en synshemmet student og dyslektikere fikk samme tid til eksamen som andre studenter. Skolen oppfattet ikke enkeltstudenters spesielle vansker, og hadde dermed ikke laget

ordninger som innebar utvidet tid eller andre rutiner. Selv om de var blitt gjort oppmerksomme på dette i forhold til undervisning, glemte de og falt tilbake til tidligere måter å gjøre det på. Forfatterne påpeker diskriminerende holdninger blant en del ansatte, noe som går ut over studentenes muligheter til å oppnå det samme som andre studenter. Lignende funn ser vi også hos andre (Baron, Phillips & Stalker, 1996; Tinklin & Hall, 1999).

Studentenes erfaringer og andres forskning gir et inntrykk av en manglende forståelse av hva det kan innebære å ha nedsatt funksjonsevne i forhold til de krav som stilles til gjennomføring av eksamen. Trolig er det slik, at i planlegging av eksamen, tenkes det primært på faglige forhold, og hva en kan forvente innenfor den tiden studentene har til rådighet. I kommunikasjon med enkeltstudenten om tilrettelegging, må dette vurderes sammen med de ekstra utfordringene den enkelte studenten har. Kommunikasjonen kan vanskeliggjøres av manglende kunnskap. Det viser seg at når ansatte i høyere utdanning får kunnskaper om funksjonshemming og om lovverk som gjelder studentgruppen, endres holdninger (Rao, 2004). Det samme formidles av Leyser og Greenberger (2008), som viser at det er mye velvillighet når det gjelder støtte til studenter på ulike måter. Særlig gjelder dette bruk av teknologisk utstyr, som retteprogram, pc og båndspiller. Velvilligheten er ikke like stor når det gjelder å legge ut forelesningsnotater, veilede eller støtte en student i forberedelse til eksamen, eller å sørge for alternativ eksamen. Forskerne hadde undersøkt holdninger og praksis i lærerutdanningen overfor studenter med nedsatt funksjonsevne. Informantene hadde mye erfaring fra undervisning av studenter, særlig studenter med dysleksi, men mange hadde lite kunnskap generelt om funksjonshemming. Den største betydningen for villighet til tilrettelegging og faktisk støtte, var den personlige erfaring den enkelte hadde hatt med funksjonshemming. Erfaring innebar et ønske om å støtte alle typer tilrettelegging. Igjen ser vi at muliggjørende strukturer er avhengig av enkeltindivider i utdanningssystemet.

Likhetsprinsippet er trolig primært noe som "sitter i veggene" i utdanningsinstitusjonen, og som både elever, studenter, fagansatte og administrasjon på alle nivå i skolesystemet har en bevisst og ubevisst forventning om, uten at likhetsbegrepet er klart definert. Noen vil hevde at likhet er viktig fordi studenter skal behandles på samme måte, forstått

som retteferdig, hvor ingen får fordeler framfor andre. Andre vil hevde at det er viktig fordi vi ellers får et vurderingssystem hvor man ikke prøver studentene i det samme, at noen kan "snakke" seg til en god karakter, mens andre må formulere seg like tydelig skriftlig, og som enkelte vil vurdere som vanskeligere. I tillegg til dette vil altså fagansatte være engstelige for at det akademiske nivået senkes, uten at sammenhenger mellom vurderingsordninger og faglig nivå utdypes. Likhetstankegangen er på denne måten del av strukturene, av reglens normative deler, som at eksamen gjennomføres "slik har vi alltid gjort det". Dette gjenspeiles blant annet i vurdering av Kvalitetsreformen, hvor tradisjonell eksamen i stor grad er beholdt, i tillegg til nye vurderingsformer. Det forhold at utdanningsinstitusjonene har plikt til å legge til rette, fremstår ikke som en like tydelig del av strukturene, og er trolig ikke like godt kjent av alle i utdanningssystemet. Kamillas møte med eksamensansvarlige kan tyde på det.

De studentene som hadde erfart utfordringer i tilknytning til eksamen, formidlet en oppgittethet over den store plassen dette tok i hverdagen deres. Det var vanskelige situasjoner å takle, og fordi strukturene manifesteres også i deres handlinger, opplevde de at de ba om noe de ikke skulle ha bedt om. Det ble derfor vanskelig å skulle handle annerledes. Forhandling om tilrettelagt eksamen krevde dermed en klar handlingsmotivasjon, med en bevissthet om behovet for det. Når de sosiale systemene bidrar til at strukturene konstitueres vil en endring av vurderingsordningene fremstå som en lang prosess. De strukturelle egenskapene ved de sosiale systemene har institusjonaliserte trekk som stabiliserer samhandling i tid og rom. For studentene innebærer dette restriksjoner mot å kunne gjennomføre en eksamen som er tilgjengelig på samme måte som for andre studenter.

7.5 Avslutning

Læringsmiljøet i høyere utdanning er komplekst, og i denne sammenhengen har jeg kun sett på forhold som kan knyttes til studiestedet. Studentlivet i fritiden har jeg i denne sammenhengen valgt å skille fra læringsmiljøet, ikke fordi jeg ikke mener det har betydning for læring, men fordi jeg mener dette skillet kan tydeliggjøre utfordringer og

ansvarsforhold i studiesituasjoner på en bedre måte. Det er altså ulike forhold som fremmer, hindrer eller reduserer studentens læringsmuligheter. Et bredt spekter av involverte personer innvirker på situasjonen, og studenten må selv være aktiv og tildels utholdende for å oppnå ønsket tilgjengelighet. Gjennom aktive handlinger erfarer studenten i ulik grad strukturene som muliggjørende eller begrensende. Studentene i denne studien er som andre studenter, avhengige av gode studieopplegg og tilbakemelding på eget arbeid. I tillegg er de avhengige av ordninger som gjør at studiesituasjonen er tilgjengelig på områder hvor de møter restriksjoner. I skjæringspunktet mellom møtet med omgivelsene og den enkeltes utfordringer i studiesituasjoner, kan deltakelse i ulik grad oppnås ved universelt utformede omgivelser. Så lenge dette er utviklet i begrenset grad, vil individuelle tiltak være avgjørende. Rådgivningstjenestens kompetanse og erfaring bidrar i stor grad til å muliggjøre dette. Gjennom diskusjoner om mulige løsninger har de bidratt på ulike måter, fra å ha en veiledende rolle i en kritisk fase, til å jobbe i en lengre prosess med studenten for å finne fram til en god eksamensform. Også i miljøene på avdelings-, eller instituttnivå fremhever studentene strukturer som har bidratt til å redusere utfordringene. Det er ikke snakk om omfattende tiltak, men om problemløsning som for studenten har hatt stor betydning.

Muliggjørende strukturer letter studiesituasjonen for alle jeg har vært i kontakt med. Studiene er muliggjort gjennom individuelle tiltak, som et teknisk hjelpemiddel til lesning, en diktafon eller en egen leseplass. Tiltakene beskrives som nyttige og sentrale. Noen av tiltakene kunne nok vært overflødiggjort om institusjonene i større grad hadde oppfylt politiske mål, og fulgt lovverket gjennom universelt utformede omgivelser og lærings situasjoner. En større tilgang på notater fra foreleser i forkant av forelesninger, kunne redusert behovet for assistanse til å ta notater, og en bedre merking av omgivelsene hadde lettet orienteringen i mange bygninger. Samtidig ville flere av de beskrevne tiltakene fortsatt vært nødvendige. Mennesker er forskjellige, også om de har samme diagnose, noe som medfører at det kan være komplisert å skape de universelle løsningene. Derfor vil det, selv i den mest tilgjengelige verden fortsatt være hinder eller ulemper knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse. Universelt utformede omgivelser ville for eksempel ikke ha vært til hjelp når Toril skulle ta av seg ytterjakken, eller

forflytte datamaskinen på bordet. Berit og Heidi hadde fortsatt måttet ha støtte til bruk av toalettet, og Knut og Håkon trengte fortsatt noen å diskutere fag med.

Strukturene er også, som vi har sett, begrensende på den måten at tilgjengelighet vanskeliggjøres, eller at det oppstår nye vansker etter at man har trodd at de var fjernet. Det er ingen enkeltårsaker til dette, men heller et knippe årsaker som ser ut til å ha sammenheng med forhold som normer om likhet, manglende rutiner, holdninger til og manglende kunnskap om funksjonshemming. Når ansatte avviser studenter som ber om tilrettelegging, som i Kamillas tilfelle, kan dette ha sammenheng med manglende kunnskap om lovverket innenfor eget arbeidsfelt og om funksjonshemming. Kunnskap om lover og regler vil trolig bli mer kjent innenfor høyere utdanning i tiden som kommer, både fordi vi får et lovverk som slår fast at diskriminering er forbudt, og fordi "Nasjonal pådriver" innenfor høyere utdanning arbeider aktivt for å spre kunnskap og diskutere utfordringer særlig administrativt ansatte møter. Det samme skjer ikke i forhold til fagansattes arbeidssituasjon, og det er disse som i stor grad bestemmer graden av tilgjengelighet i undervisning, og muligheter for alternative vurderingsordninger. Som vist foran, og som blant annet Riddle, Tinklin og Wilson (2005a) viser, så er støtte, veiledning og tilgjengelighet til forelesningsnotater avhengig av den enkelte lærer. Forskerne konkluderer med at de største barrierene ser ut til å ligge i en generell ignorering av rettigheter studenter med nedsatt funksjonsevne har til lik tilgjengelighet, på tross av et lovverk som skulle hindre dette (Part 4 of the Disability Discrimination Act). En av konsekvensene av dette er at den enkelte student får mye ansvar for å øke tilgjengeligheten. Dette var også noe studentene i min studie trakk fram, og som reduserte den tiden de hadde tilgjengelig til å studere. Håkon var en av dem som reduserte studieaktiviteten i løpet av første semester fordi mye tid ble brukt til å legge studiesituasjonen til rette. Tid og oppmerksomhet rettet mot å gjøre studiesituasjonen tilgjengelig kommer for studenter med nedsatt funksjonsevne i tillegg til andre deler av hverdagslivet som også kan være krevende. Utfordringene i studiet må derfor ses i sammenheng med restriksjoner som må håndteres også andre steder.

Det kan se ut som deler av Kvalitetsreformen fungerer begrensende for både fagansatte og studenter med nedsatt funksjonsevne. Når fagansatte ikke møter studentens ønske om

tilrettelegging, tror jeg flere vil hevde at dette har sammenheng med det arbeidspresset man opplever etter innføring av Kvalitetsreformen. Denne innebar, særlig for universitetene, at mer tid måtte brukes til oppfølging av studentene, noe som hevdes å ha fått konsekvenser for tid til forskning, som det også stilles krav til. Finansiering knyttes blant annet til studieproduksjon. Når presset på disse områdene har økt, vil dette kunne gå ut over en mindre studentgruppe, som en har lite erfaring med, og ubevisste holdninger om deres legitimitet til deltakelse i høyere utdanning. Dette er refleksjoner ut fra egen erfaring fra feltet og debatter i media. Funksjonshemming er svært sjelden et tema i disse sammenhengene, mens arbeidssituasjon og finansiering av høyere utdanning ofte diskuteres. Studentenes mulighet for deltakelse er altså avhengig av mange forhold innenfor høyere utdanning, ikke bare av det arbeidet som gjøres av konsulentene i rådgivningstjenesten. De neste kapitlene vil vise at ytterligere forhold utenfor studiestedet innvirker på mulig deltakelse.

8 Offentlige tjenester til glede og besvær

Foregående kapitler har vist hvordan studentene utfordres av og håndterer restriksjoner i hverdagen for å få til en tilgjengelig og ønsket studiesituasjon. I dette kapitlet rettes oppmerksomheten mot nok et område studentene viet oppmerksomhet og tid til, nemlig samarbeid med representanter for offentlige tjenester.

Velferdsordningene skal gjøre det mulig for alle innbyggere å leve et verdig liv, på linje med det andre gjør. Ordningene skal blant annet kompensere for ulemper i forbindelse med nedsatt helsetilstand eller funksjonsnedsettelse. Studenter i denne studien har mottatt tjenester fra helse- og omsorgssektoren og fra arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV), som yrkesrettet attføring. Studentene formidlet erfaringer primært fra kontakt med tidligere Aetat. Derfor er denne betegnelsen brukt. Når betegnelsen NAV brukes er det fordi enkelte studenter refererte til kontakt med etaten etter juli 2006.

I Norge gir politikerne gjennom sine meldinger tydelige signaler om at innbyggerne er sikret hjelp i vanskelige situasjoner, som ved varig funksjonsnedsettelse. Allerede i 1983 ble det påpekt at stipend og støtteordninger måtte være tilgjengelige for studenter med nedsatt funksjonsevne, slik at utdanningen kunne gjennomføres uten at det ble mer belastende enn for studenter uten funksjonsnedsettelse (NOU 1983:36). I dag fungerer finansierungsordningene slik at enkelte har gode muligheter, andre ikke. Stjernø-utvalget påpeker det samme ³¹.

Offentlig sektor har ordninger som er ment å skulle bidra til at blant annet studenter med nedsatt funksjonsevne skal ha en studiehverdag som kan gjennomføres på en tilfredsstillende måte. Dette kapitlet skal belyse hvordan ordningene på ulike måter virker inn på studentenes hverdag. De har ulike erfaringer fra møtene med

³¹ Utvalget viser til at målsetningen med støtte gjennom Statens lånekasse for utdanning er å bidra til økt deltakelse i høyere utdanning, og understreker Lånekassens ansvar for gode studiefinansierungsordninger for alle typer studenter. Ansvarsdelingen mellom Lånekassen og NAV må avklares.

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/NOUer/2008/NOU-2008-3/21.html?id=497397> Tatt ut 19.11.2008

representanter for offentlige tjenester, som Aetat, Lånekassen og kommunale ordninger, som hjemmetjenester og transporttjeneste. Noen hadde en medfødt funksjonsnedsettelse, og hadde i ulik grad hatt kontakt med deler av det offentlige tidligere. Andre hadde fått en kronisk sykdom eller vært utsatt for ulykke i løpet av ungdomsårene eller studietiden, og hadde mindre erfaring fra kontakt. Hjelp og støtte fra foreldre varierte. Autoritets- og styringsrestriksjonene er særlig fremtredende innenfor spørsmålet om finansiering, men også for de som mottar kommunale tjenester, som hjemmetjenester og transport. Strukturene fremstår samlet sett som både begrensende og muliggjørende.

8.1 Å være usikker på finansiering av studiene

Utfordringer knyttet til møtet med Lånekassen og Aetat var tema som kom opp i alle fokusgruppene. Det hadde oftest vært strevsomme kontakter, enten det gjaldt spørsmål i forkant av studiene, eller fordi det oppstod situasjoner underveis, som førte til endringer i studiefinansieringen. Før studiestart kan det være vanskelig å vite om en vil klare å studere på normert tid. De fleste prøvde dette, og flere måtte forandre progresjonen underveis, noe som hadde konsekvenser for finansieringen.

Studiefinansiering er i Norge tenkt gjennomført for alle via Lånekassen. I utgangspunktet gir dette inntrykk av strukturer som skal bidra til like muligheter for utdanning. I praksis viser det seg at dette likevel ikke er tilfelle. Funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner påpeker også dette, og viser til at studenter med nedsatt funksjonsevne møter utfordringer, fordi de ofte ikke kan gjennomføre studiene på den tiden som forventes ³². Norges Handikapforbund mener at studenter med funksjonsnedsettelse diskrimineres i den nye studieordningen med strengere krav til gjennomføring av studiene på normert tid ³³.

³² www.hlfu.no/artikler/fungerer-laankassen-bra-for-herselshemmede.aspx Tatt ut 13.06.2008

³³ www.nhf.no/printable.asp?id=46148&it=20 Tatt ut 29.01.2008

I en fokusdiskusjon fortalte Peter at han i samtale med Lånekassen hadde fått beskjed om at han ikke fikk omgjort lån til stipend om han ikke studerte full tid. Han hadde meldt seg opp til 30 studiepoeng, men erfarte at det ble for mye, og trakk seg fra en eksamen.

Du får ta det som det kommer, men det er urettferdig. Jeg visste ikke at det var sånn. Rettighetene er vel like, men mulighetene er ikke det. Det er jo noe som velferdsstaten har bomma på.

Håkon hadde også måttet bruke tid og krefter på spørsmålet om lån og stipend, og det hadde skapt usikkerhet. Han var oppgitt over kontakten med Lånekassen.

For når jeg ringte, så fikk jeg opplyst at jeg ikke fikk lån i det hele tatt. Men så ringte fastlegen min. Og da, når det sto dr. bakom, så viste det seg at det var en ordning likevel, som gjorde at jeg i hvert fall kunne få lån, om jeg ikke kunne få stipend. Og da var det plutselig rom for det likevel. Men de sitter og holder igjen i det lengste!

I samtalen med Lånekassen ble det ikke gjort noe forsøk på å diskutere mulige løsninger med ham. Det er ikke utenkelig at legens autoritet hadde en betydning for utfallet av saken, men det kan også ha sammenheng med at Håkon ikke på samme måte fikk fram sine spørsmål, og heller ikke fikk hjelp til det i samtalen med representanten for Lånekassen.

Studentene og deres foreldre hadde lite kunnskap om mulig finansiering av ekstrautgifter i forbindelse med studiene. Peter og foreldrene hans ble informert av habiliteringstjenesten om at han kunne søke yrkesrettet attføring, noe han så hadde gjort. Den ble innvilget før studiestart.

Det var et svare strev, altså. Jeg holdt på hele april og hele mai siste året mitt på videregående. Det var møte opp og møte ned. Men jeg har nå fått det innvilga, da. Og jeg har fullt lån og stipend fra Lånekassen i tillegg. For jeg regna ut at jeg tjener på det, når jeg består eksamenene. Ja, du tjener vel ikke noe. Når jeg skulle regne på det – det var ikke store beløpet.

Heller ikke Håkon, som var 20 år, og hans foreldre, visste om mulighetene for yrkesrettet attføring. De fikk tilfeldigvis informasjon om dette fra en nabo, som jobbet i Aetat. Folketrygdens ytelse, yrkesrettet attføring, er bare i begrensede tilfeller ment å

brukes til ungdom under 26 år og til utdanning. Heving av aldersgrensen for tildeling, hadde sammenheng med en tanke om at utdanning skal finansieres gjennom Lånekassen, og at dette også skal gjelde utdanning for unge med nedsatt funksjonsevne. Ytelser gjennom folketrygden kan gis til unge som vurderes til å være i en vesentlig annen utdanningssituasjon enn annen ungdom, og hvor man vurderer at attføring øker mulighetene til å få arbeid.

Når studiet finansieres gjennom yrkesrettet attføring, lager student og rådgiver ved Aetat en utdanningsplan i fellesskap. Planen vurderes underveis. Peter formidlet at han hadde en økonomi som gjorde ham trygg. Han kunne spare noe, slik at han kunne finansiere et ekstra halvår om han måtte ta opp igjen noen emner. Samtidig var han urolig og grudde seg til møtet han skulle ha med en representant for Aetat ved semesterslutt. Han var urolig for at de ikke ville godkjenne at han ikke studerte normert tid, selv om dette var en del av grunnlaget for at han fikk støtten.

Men likevel, hvis jeg mister den der greia fra NAV, så kommer jeg ikke til å kunne fortsette studiene her. Det er det økonomiske rett og slett, som er det tveegga sverdet for meg, da... Nå strøk jeg på en eksamen før jul, da. Jeg prøvde, det var litt vanskelig å få jobba nok. Så jeg fikk bare levert 22,5 studiepoeng, men de karakterene som jeg da leverte, var ganske gode. Jeg hørte ikke noe til jul. Men vi får se nå, til sommeren. Så hvis ikke det går i orden, så må jeg kort og godt avbryte alt sammen og flytte heim. Da må jeg gå på den lokale høgskolen. For da har jeg ikke så mye utgifter, og kan leve på Lånekassen.

Det var to grunner til at Peter var urolig. Det ene var at han ikke hadde klart å innfri forventingene om 30 studiepoeng. Det andre var at han hadde vært uenig med konsulenten ved Aetat i diskusjonen om utdanningsretning.

De prøvde å styre meg inn på en høgskoleutdanning, på et felt som jeg ikke likte, eller som jeg ikke har noen forutsetning for å gjøre det bra i. Så jeg føler at de har mye å si på DET feltet der, og hvis de da ser at det går galt for meg her, så HAR jeg jo det der i bakhodet.

Han opplevde det som ”et lite personlig nederlag på det psykiske planet”, at han ikke møtte forventingene om studieprogresjon. Samtidig hadde han bedre enn gjennomsnittskarakteren på gruppen sin, men var redd det ikke ville telle når han ikke hadde like mange studiepoeng. Gjennom å redusere studieprogresjonen hadde han skapt

en studiesituasjon som var mulig for ham å gjennomføre. Usikkerheten var knyttet til i hvilken grad dette ble muliggjort i de strukturene som Aetat handlet innenfor. En lignende usikkerhet og uforutsigbarhet formidles fra de synshemmede informantene i studien til Berge (2007). Relasjonen til Aetat ble av disse informantene beskrevet som det mest belastende i studietiden, blant annet fordi de følte seg overstyrt, og fordi etaten satt med de økonomiske virkemidlene som var avgjørende for at de skulle lykkes i gjennomføring av studiene.

Bytte av saksbehandler kan snu et positivt samarbeid til det motsatte. Helen hadde fått ny saksbehandler, som hadde andre forventinger til henne enn det den forrige hadde hatt. Hun hadde hatt stor tillit til den forrige, som hun kommuniserte godt med, og hvor de hadde en felles forståelse for utdanningsplanen, og endringer de hadde måttet gjøre underveis. Mye av det hun i intervjuet betegnet som en kamp, eller som stjal tid fra studiene, handlet om at hun måtte forholde seg til blant annet Aetat. Den nye saksbehandleren ville ha henne ut i arbeidspraksis med det samme, før hun var ferdig med den siste, avsluttende oppgaven i studiet.

Og hvis jeg gjør det nå, så har jeg jo ikke sjans til å bli ferdig med oppgaven, og da er hele poenget med attføringa over. Så du får så mye sånt i tillegg til at du skal prøve å konsentrere deg om å være student.

Helen hadde fulgt utdanningsplanen, men hadde ikke avsluttet oppgaven semesteret før, fordi hun hadde vært langvarig syk. Igjen stod hun overfor en situasjon som måtte ordnes, og som tok tid.

Og så har jeg Aetat som truer med å trekke attføringa, hvis jeg ikke gjør som de vil. Og så må du sitte og skrive brev til dem og ordne opp der, i tillegg til at du skal prøve å studere selv. Jeg skjønte det da jeg snakket med han, at han tror ikke at jeg er så syk. Jeg tror han tror at jeg har lurt meg til attføring. Ja, for han satt og spurte meg masse spørsmål om hvorfor fikk du attføring, hva er det som gjør at jeg trenger attføring, og da viser det seg at, ja, han var veldig skeptisk til det, da. Og det at han skal pushe på, og kjøre meg ut i arbeidspraksis nå! Det er et tilbud jeg har fått av dem, eller den andre saksbehandleren min. Det var den eneste jeg har møtt som var trivelig innpå der, en som har skjont ting, kan man si.

Endret situasjon kan skape nye behov, eller behovene varierer, og kan skape utfordringer i samhandling. Saksbehandlerens skepsis ga Helen et inntrykk av at hun

urettmessig hadde fått for mye, på tross av at hun var erklært 50 prosent ufør. Hun visste at hun var den svake part i situasjonen, og måtte vise at hun fortsatt var en verdig trengende. Saksbehandleren kjente de formelle reglene bedre enn Helen, og kunne dermed styre samhandlingen. Hans vurderinger kunne være påvirket av etatens forventning om å få flest mulig brukere i arbeid. I tillegg kan hans og etatens forståelse av funksjonshemming regulere hvordan han forstår og forholder seg til hva som er legitimt å gjøre og få av ordninger og ikke. Endringer i en slik forståelse kan rukke ved den tilliten som tidligere er skapt. Både bevisste og planlagte endringer i regelverket, og mer ubevisste endringer i holdninger og normer, får konsekvenser for hvordan strukturene tydeliggjøres i samhandlingen.

Økonomiske ytelser skal gjøre det mulig for personer med nedsatt funksjonsevne å leve et liv på linje med andre. De er dermed muliggjørende, og et gode for de som blir tildelt dem. Ytelser forutsetter blant annet en diagnose, noe som innebærer at det å ha fått en diagnose for mange er avgjørende for muligheter i livet. Den gir muligheter til søknad om ytelser, men innebærer også at studenten beskriver egen kropp i detalj, med blant annet hvilke feil den har sammenlignet med andre. På denne måten skaper personen sin egen funksjonshemming (Reeve, 2006). Helen opplevde at hun ble mistrodd i dette, noe Reeve (2006) mener kan ha sammenheng med at en egenrapportering av funksjonsnedsettelse kan innskrenkes av hvordan andre beskriver funksjonshemming. Om den andre oppfatter synlige funksjonsnedsettelse som de mest viktige å ta hensyn til, slik informantene i studien til Stone (2005) uttrykte det, må studenter som Helen i større grad argumentere for sine behov. Andre studenter har erfart at etatene manglet mye kunnskap om hva det innebærer å ha en funksjonsnedsettelse i en utdanningssituasjon, og noen av dem hadde følt seg presset mot uføretrygd fordi de brukte lengre tid.

Prosessene knyttet til spørsmål om ytelser var en belastning, som vedvarte gjennom hele studietiden. Studentene ville ikke være vanskelige. De ville delta, være bidragsytere i samfunnet og opplevde ofte at de ble oppfattet motsatt. Samtidig var de avhengig av ytelsene for gjennomføring av studiene. Helen oppfordret fokusgruppa til å lære seg etatens språk. Hun brukte dette bevisst i brev og møter med dem. På denne måten mente

hun at mottakeren lettere kunne oppfatte behovet hun beskrev. Studentene ga uttrykk for at dette var vanskelige, tidkrevende møter, som i seg selv ikke tok mye tid, men som opptok tankevirksomheten deres. Tankene ”stjal” tid fra studiene, medførte usikkerhet om økonomien og utfordret deres forståelse av seg selv. De fant etter hvert måter å håndterte utfordringene på, men ble like fullt minnet om at de kunne oppfattes som å kreve for mye, få urettmessig hjelp, for mye hjelp og kanskje jukse.

8.2 Når lånekassen er eneste mulighet

For andre studenter var det ikke aktuelt å søke yrkesrettet attføring. De hadde startet studiene med full studieprogresjon, og hadde på tross av utfordringer med det, bestemt seg for å fortsette på samme måte. For ikke å måtte redusere studielånet, håndterte de systemet ved å bruke sin transformative kapasitet, og fortalte ikke at de reduserte progresjonen. Da Eli forstod at hun måtte redusere progresjonen, fikk hun beskjed fra en ansatt ved instituttet om at hun måtte skrive en formell søknad om det til dem. Rådgivningstjenesten anbefalte henne ikke å gjøre det, fordi hun da ville miste deler av studielånet. Hun bestemte seg til slutt for å redusere studieprogresjonen uten å varsle noen.

Jeg bare gikk ned (i studieprogresjon). Så fra lånekassa så ser det ut som jeg stryker i et fag hvert semester.

Størrelsen på utbetalingene fra Lånekassen var uendret, samtidig som hun hadde redusert planlagte studiepoeng. Kamilla håndterte de begrensende strukturene på samme måte. Hun trengte lengre tid på studiene fordi hun hadde dysleksi.

Ja, jeg hadde tenkt å dele det året her i to, siden jeg strøk på så mange fag i fjor. Det kan jeg ikke gjøre, for da får jeg redusert stipend og lån. Og da vil jeg ikke klare å betale husleie og vanlige utgifter. Jeg må ta det året her i ett. Og så må jeg heller ta opp fag når det passer. Hvis jeg stryker på noen fag i år, så kommer jeg til å slite. Så da må jeg bare vente med de fagene jeg stryker på. Jeg må heller få meg en jobb, i tillegg til å ta opp igjen fag. Og det tror jeg blir beinhardt.

Kamilla hadde ønsket ”å gå halv fart”, men hadde ikke diskutert dette verken med rådgivningstjenesten eller med ansatte på studiestedet. Gjennom ikke å informere noen

om planlagt reduksjon i progresjonen, fikk studentene en håndterbar studiesituasjon, og økonomi til å klare seg i det daglige. Begge jobbet i feriene. Konsekvensene av disse handlingene var at studiepoengene måtte tas senere.

Utdanningsstøttens formål er å bidra til ”like muligheter til utdanning uavhengig av geografiske forhold, alder, kjønn, funksjonsdyktighet, økonomiske og sosiale forhold” (Lov om utdanningsstøtte til elever og studenter, 2006). På denne måten skal samfunnet også sikres tilgang på kompetanse. Lovverket slik det fremstår i dag er strammet inn fra tidligere. Søkere som avviker fra normen om fulltidsstudier, og som er under 26 år og ikke har en ”vesentlig avvikende utdanningsituasjon”, kan få problemer med å finansiere studiene eller ende opp med et større lån enn andre studenter.

Jeg velger å forstå dette som ikke-intenderte konsekvenser av lovendring, som på tross av funksjonshemmede organisasjoners presisering av det samme over flere år, ikke har ført til endringer. Dette er konsekvenser som har omfattende betydning for enkeltstudenter. De finner fram til kortsiktige måter å håndtere det på, men som har negative konsekvenser på sikt, i form av et større lån. Slike løsninger er ikke tilfredsstillende ut fra politiske mål innenfor området. Det er en ekstra belastning for enkeltpersonen, og det er samtidig med på å reprodusere et sosialt system på en ikke ønskelig måte.

8.3 Å håndtere de økonomiske utfordringene ved plutselig funksjonssvikt

Ved plutselig alvorlig og lengre tids sykdom, kan ikke studiene følges som planlagt. Det innebærer endringer i studiehverdagen, og nødvendig kontakt med studiestedet, helsevesenet, Lånekassen og Aetat, for å finne fram til en mulig studiesituasjon og finansiering.

Da Helga hadde studert ett år hun ble akutt syk, og fikk en kronisk lidelse. I perioder hadde hun lite krefter, og var engstelig for konsekvensene av sykdommen. Hun hadde

brukt mye tid på utredninger i helsevesenet, og måtte redusere studieprogresjonen. Økonomien hadde i perioder vært svært usikker, og hun var forsiktig med forbruket. En periode forsøkte hun å studere på full tid, men måtte gi det opp. Hun fylte derfor ikke Lånekassens krav om produksjon av studiepoeng. Etter en periode med rehabiliteringspenger, var hun uten inntekt, og måtte få økonomisk støtte fra sosialkontoret. Hun var for ung for yrkesrettet attføring, men fikk det likevel etter hvert innvilget, og det ble laget en utdanningsplan. Hos Aetat hadde hun hatt seks saksbehandlere, og opplevde det som slitsomt å skulle fortelle om seg selv til så mange forskjellige personer. Utdanningsplanen var vanskelig å følge. Hun hadde helseplager, som bivirkninger av medisiner og generell usikkerhet med sykdommen. Aetat foreslo at hun heller skulle begynne å jobbe, noe hun avviste. Hun likte å studere, hadde alltid vært fink på skolen, og studiene var det sentrale i livet hennes.

Det har skjedd store forandringer. Da jeg søkte yrkesretta attføring syntes de det var for lenge for meg å studere fem år. De mente det var for vanskelig for meg å gå full tid. Da gikk jeg med på å gå på bachelor. Jeg likte det ikke. Jeg ville fullføre det jeg hadde begynt. For jeg har så veldig lyst til å bli ingeniør. Føler at jeg har evner til det.

Selv om Helga ikke likte det, innså hun etter hvert, at det kanskje kunne være fornuftig å avslutte etter en bachelor. Hun kunne gå tilbake og studere videre etter å ha fått jobberfaring. Hun hadde prøvd å tenke positivt og langsiktig hele tiden, og mente at dette hadde gjort at hun aksepterte å gjennomføre et kortere løp. Gjennom å sette det endelige målet på vent, hadde hun håndtert å redusere studieprogresjonen. Andre unge har gjort lignende erfaringer. Livshistorien må fortelles gjentagende ganger, hvor møtene med ”det offentlige” oppleves som problematisk, blant annet fordi det er egne begrensinger som får oppmerksomheten, og ikke det man faktisk kan klare (Grue, 2001). Helgas interesser for faget og ønsket om et arbeid innenfor feltet, var underordnet så lenge hun ikke fulgte den planlagte progresjonen. Også Helen og Elisabeth hadde fått råd om å avslutte studiene og heller søke arbeid, noe de ikke ønsket selv. De ville gjennomføre studiene slik de hadde planlagt det. Elisabeth hadde fått høre at hun kunne ”ta seg en jobb, som andre jenter, kunne ta en helgejobb”. Hun hadde forsøkt å forklare hvorfor dette ikke var mulig for henne, men opplevde at hun ikke ble forstått med de vanskene hun hadde. Nå ønsket hun å avslutte studiene før det ble snakket mer om arbeid.

Flere av studentene erfarte utfordrende møter med Aetat, og usikkerhet med hensyn til fortsatt å få attføring for å kunne fullføre studiene. Berge (2007) mener at studenter med funksjonsnedsettelse, som er tildelt attføring, må kunne være trygg på at de skal få dette til studiene er avsluttet, og med en rimelig progresjon ut fra hva man kan forvente fra den enkelte. Med helseplager som de blant annet Helga, Helen og Kjetil hadde, er det rimelig å forvente at en i perioder blir syk og ikke kan gjennomføre som planlagt. Kjetil representerte studenter som har erfart at samhandlingen med Aetat skapte forutsigbarhet og trygghet. Han fikk en kronisk sykdom i første studieår, og hadde vært alvorlig syk i perioder. Det var usikkert hvor lenge han måtte være borte fra studiene, og han var usikker på hva som ville skje med studiefinansieringen, blant annet fordi det var vanskelig å orientere seg om hvilke muligheter han hadde i Lånekassen. Familien bodde på en annen kant av landet, men fordi faren hadde hatt helseplager selv, fikk han raskt hjelp med et møte med Aetat da han kom hjem. En måned etter fikk han brev om at det var fattet vedtak om yrkesrettet attføring.

Veldig profesjonell Aetat på hjemadressen min, og det har jeg sagt til dem. Så, problemene løste seg jo, og det var en veldig stor lettelse. Og hell i alt uhell, så fikk jeg diagnosen stilt i 2005, noe som gjorde at de så på 2001, 2002 og 2003, som jeg var yrkesaktiv, og dermed fikk jeg grunnlag på over 300.000.- som attføringa var beregna ut fra, så jeg har over 200.000.- i året. Det klarer man seg greit med som student! I tillegg så får jeg jo studielån, men det har jeg ikke bruk for. Så de setter jeg inn på høyrentekonto.

Kjetil hadde vært i arbeid i seks år, og var over den nedre aldersgrensen for yrkesrettet attføring. Nå kunne han studere på redusert tid, og gjennomføre studiene med de helseplagene han hadde. Aetat formidlet at de ville støtte ham i gjennomføringen. De var raske med å svare på henvendelser, og de diskuterte med ham når han trengte det. I samarbeid med rådgiver ved studiestedet hadde han laget en utdanningsplan, som han sendte Aetat. På den måten ble utdanningsplanen brukt til å tydeliggjøre både for ham selv, for Aetat og utdanningssted hva som ble forventet av ham.

Kjetil mente at situasjonen hans var ideell. Han hadde et fagbrev, hadde raskt fått en diagnose, hadde "rett" alder, og hadde en far som hadde kompetanse på det han trengte hjelp til. I tillegg var han eldre enn 26 år. Han hadde en person ved siden av seg fram til

kontakter var opprettet og vedtak var fattet, og beskrev dette som en stor hjelp. For Helga hadde det vært annerledes. Hun hadde en klar diagnose, men hadde ingen som støttet henne i møtene med blant annet Aetat. Familien var kommet til Norge som flyktninger, og det var hun som hadde hjulpet foreldrene med kontakt utenfor familien. Nå bodde de på en annen kant av landet, og hun opplevde at de hadde vanskelig for å forstå at hun var syk. Det hadde derfor vært ekstra tungt å måtte finne ut av mulige ordninger på egen hånd. Hun syntes at hun hadde hatt nok med sykdommen. Helga hadde ikke fylt 26 år, og hadde ikke vært i arbeid tidligere, og hadde dermed større vansker med å få yrkesrettet attføring. Hun var derimot i en vesentlig avvikende utdannings situasjon³⁴, hvor en kan gjøre unntak for aldersgrensen, noe som også ble gjort etter hvert.

Selv om Kjetil raskt hadde fått yrkesrettet attføring og avtaler med studiestedet, beskrev han den første tiden etter sykdomsutbruddet som tung. Han hadde hatt nok med sykdommen, og det hadde vært en jobb i seg selv å finne ut av og kontakte alle etater, selv om han hadde hatt hjelp i dette. Han hadde, som flere andre studenter opplevd uklarheter i møte med Aetat. De hadde tatt kontakt med Aetat på studiestedet, og fått beskjed om å kontakte kontoret i hjemkommunen. For mange ble dette opplevd som en umulighet fordi de var langt hjemmefra, hadde dårlig helse, og usikker økonomi.

Studenter kan møte ulike vansker og usikkerhet i forhold til studiefinansiering, og noen har fordeler som nok kan kalles ikke-intenderte, som muligheter for sparing. Er det slik at de ulike erfaringene til Helga og Kjetil kun kan forstås ut fra ulikhet i alder? Det er trolig flere forhold som innvirker. De to representerer studenter som plutselig er i en situasjon som skaper usikkerhet, først og fremst fordi de hadde fått en kronisk sykdom, i tillegg til at det økonomiske grunnlaget, som de hadde forutsatt, plutselig forsvant. De fylte ikke forutsetningene for studielån som før, og kunne heller ikke arbeide i feriene som før.

³⁴ Rundskriv om yrkesrettet attføring, www.nav.no, tatt ut 11.12.2007

Den sosiale praksis som utspilles når studenter er i kontakt med Lånekassen eller Aetat, utspilles mellom to personer som både har ulik tilknytning til stedet, og som har ulik erfaring om innholdet i interaksjonen. Den ene ber om informasjon og tjenester, mens den andre skal avgjøre om studenten kan få tjenestene. Begge har posisjoner og roller, som har rettigheter og plikter knyttet til seg, men hvor det er en ubalanse i den diskursive viten de to har. I tillegg til reglene vil verdier og normer være del av samhandlingen. Verdier og normer manifesteres i handlingene, og vil også oppfattes som begrensende eller muliggjørende. Studenter som hadde fått støtte fra foreldre eller andre i dette, beskrev det som avgjørende. De fikk råd, hadde noen å diskutere med, og tok med seg erfaringene i senere møter.

8.4 Å ha kommunale tjenester

Tre studenter hadde kommunale tjenester i mange av dagliglivets gjøremål. Disse var nødvendige for at de skulle delta på studiestedet og kunne bo slik de ønsket det. Studentene beskrev tilfredshet med deler av tjenestene, og også utfordringer med dem. I dette avsnittet vises det til hjemmetjenester, som hjemmesykepleie og hjemmehjelp, og til ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

8.4.1 Å ha tjenester som er tilpasset dagliglivet

Studentene ga uttrykk for at deler av de kommunale tjenestene var fleksible, og de omtalte dem som positive og sentrale i å muliggjøre studiene. Når de beskrev tjenesten som fleksibel, innebar det at samhandlingen med tjenesteyterne ga dem muligheter for selv å lage tidsplan for og innhold i hverdagen, som når de skulle stå opp, og om de skulle handle planter eller vaske huset. Som arbeidsgivere for personlige assistenter, og i samarbeid med hjemmesykepleien, ble det mulig for dem å innvirke på, og styre innholdet i de deler av døgnet, som ikke allerede var fastsatt av timeplanfestede aktiviteter på studiestedet, eller andre avtaler. Torils nye interesse for å lage en fin hage, var resultat av at hun hadde fått nye muligheter med BPA. Assistentene utførte de delene av aktiviteten, som hun ikke kunne gjøre selv. Hun kunne gjøre mer av det hun var interessert i, og det ga muligheter for nye erfaringer. BPA er en alternativ organisering av praktisk bistand til personer med nedsatt funksjonsevne, hvor

tjenestemottaker selv tilsetter og er arbeidsleder for et antall assistenter. På denne måten har brukeren kontroll og styring over de tjenestene han eller hun får (Andersen, Askheim, Begg, & Guldvik, 2006). Ordningen ble lovfestet i år 2000, og hadde blitt gjennomført som prøveprosjekt og forsøksordning i knapt ti år før dette. I Norge er det ca. 1500 brukere av BPA, og ca. 9 prosent av disse er skoleelever og studenter (ibid).

Både Toril og Heidi var tydelige på de mulighetene ordningen med BPA ga dem. Toril understreket fleksibiliteten i det å ha assistent. Hun kunne be dem komme tidligere en dag, eller at de endret programmet. Hun mente dette ikke hadde vært like enkelt med hjemmetjenester.

Jeg tror ikke folk kan forestille seg den manglende fleksibiliteten man har når man IKKE har det (assistenter), og er helt avhengig av den styrte hjelpa, skulle jeg til å si.

Heidi hadde både en BPA-ordning og hjemmesykepleie på kvelden. Hjemmesykepleien var fleksibel, og hun hadde selv et fleksibelt forhold til dem. Hun opplevde det ikke som et problem om de kom senere enn avtalt på kvelden. Berit hadde hjemmesykepleie, som kom daglig, bortsett fra søndag. De kom på ulike tidspunkt, slik at hun kunne stå opp i passe tid for forelesninger og andre avtaler.

Den fleksibiliteten studentene beskrev, var særlig knyttet til BPA-ordningen, som vokste fram av Independent Living-bevegelsen i USA på 1970-tallet (Andersen, Askheim, Begg & Guldvik, 2006). Bevegelsen kjempet for brukernes muligheter til deltakelse og selvstendighet, og var en protest mot og kritikk av rehabiliteringstankegangen. I BPA-ordningen ligger det en forventning om fleksibilitet, noe som ikke er like klart i hjemmesykepleiens tjenestetilbud. Den har i større grad et asymmetrisk forhold til brukeren, og hvor tjenesteyteren er autoriteten (Helgøy, Ravneberg, & Solvang, 2003). I en studie av bevegelseshemmede og tjenesteytere stiller Helgøy, Ravneberg og Solvang (2003) spørsmål om hvordan det er mulig for personer med nedsatt funksjonsevne å leve et selvstendig liv, når de samtidig er avhengig av tjenester fra profesjonelle og av velferdsstatens byråkratiske systemer med gate-keepere. De fant blant annet, at tjenesteytere som er influert av debatten om Independent Living eller empowerment, tilpasset tjenestene til det personen med funksjonsnedsettelse

ønsket. I motsetning til funnene hos Helgøy, Ravneberg og Solvang (2003), beskrev Berit og Heidi også tjenesteyterne fra hjemmesykepleien som fleksible. Dette kan skyldes at tjenesten eller deler av den også er influert av tanker om selvbestemmelse. Det kan også skyldes at studentene var forsiktige med å kreve eller være kritisk.

I tillegg til å gjøre studiene mulig, bidro de personlige assistentene til at Toril kunne gjøre ting hun ellers ikke ville ha gjort. De var på denne måten hennes hender, samtidig som det var hun som bestemte hva som skulle gjøres.

Det er utrolig gøy det der at du faktisk kan. Jeg har aldri kunnet lage hagen min før. Det er derfor jeg ikke har vært interessert i og opptatt av det. Kan man ikke gjøre det, så er det på en måte ikke noe vits i å bruke tid på å ergre seg over det. Men nå kan jeg faktisk få det til. Så du får veldig mye glede gjennom at de kan gjøre ting man synes er gøy for en, eller sammen, da.

I huset kunne hun pynte, sortere bøker i bokhyllen, lage ordentlig mat, vaske og få hjelpe med hobbytingene. Hun kunne sy fordi assistenten kunne ta fram og sette på plass symaskinen.

Blant personer som har BPA, er det store flertallet ”svært tilfreds” med ordningen, blant annet fordi det innebærer en faktisk brukerstyring (Andersen, Askheim, Begg, & Guldvik, 2006). Gjennom å samarbeide tett i handlingene, hvor Toril hadde kunnskap om hvilke deler av handlingen hun trengte hjelp til, og dermed kunne redusere mulige restriksjoner, ble det mulig for henne både å studere, stelle hjemme og bruke tid på hobbyer. På denne måten ble hverdagen også variert, og kunne balanseres i forhold til hva hun ønsket og helsemessig var i stand til. Dette er også en måte som gjør det mulig for personer med funksjonsnedsettelse å beholde sin autonomi (Meyer, Donnelly, & Weerakoon, 2007). Grad av autonomi og av tilfredshet er trolig påvirket av i hvilken grad den enkelte opplever å ha tildelt tilstrekkelig antall timer med BPA. Heidi brukte de timene hun hadde til studiene og til andre nødvendige gjøremål i det daglige, som å holde orden hjemme og organisere tiden framover. Hun ønsket en utvidelse av timetallet, for å kunne ha assistanse også i sosiale situasjoner. Dette var ikke mulig med de timene hun hadde, slik at ivaretagelse av og utvidelse av vennskap var utsatt til etter studiene.

8.4.2 Å møte nye utfordringer i samarbeidet

Samarbeidet med kommunale tjenesteytere kunne også være utfordrende. Studenttilværelsen innebar en uavhengighet, ved flytting fra foreldrehjemmet, og muligheter og forventninger om å styre egen hverdag. Uavhengighet av foreldre innebar også mange nye oppgaver. Berit var opptatt av at organiseringen av hverdagen var krevende på mange ulike måter. Det handlet både om å få kunnskap om og oversikt over hjelpeordninger, og om å administrere dem i det daglige. *Jeg har flere forskjellige folk å forholde meg til, mye mer enn det andre studenter har.* Hun syntes selv at hun var blitt flink til å organisere, noe som var nødvendig når hun måtte holde orden på avtalene med fysioterapeut, sykehuset for kontroller, støttekontakt, studentassistent på studiestedet, hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Mange brikker måtte være på plass om hun skulle ha tid og overskudd til studiene. Det som ikke fungerte var mest stressende. Det gjorde henne bekymret, sint eller oppgitt. Etter en omorganisering i kommunen fungerte ikke avtalen med hjemmehjelpen, som skulle komme på en tid hun ikke hadde forelesning. Både hun selv og foreldrene opplevde samarbeidet med representanter for hjemmehjelpen som lite hyggelig. Berit mente at de ikke var vant til å forholde seg til studenter, at de primært jobbet med gamle damer, som satt hjemme og ventet, noe hun selv ikke hadde tid til. De brukte ikke e-post, noe hun mente ville gjort kommunikasjonen med dem enklere, men at dette ikke ble brukt fordi eldre ikke benyttet det.

Samhandling mellom hjemmehjelpen og studenten var trolig påvirket av ulikheter i normer og verdier, og som førte til begrensinger for studenten, som ikke fikk hjelp til avtalt tid. En tjeneste som i stor grad var utviklet sammen med brukere som oftest var hjemme, utviklet trolig andre rutiner enn om det motsatte hadde vært tilfelle. Når foreldre og studenten selv forventet at avtaler ble fulgt opp, eller måtte endres fordi timeplanen ved studiestedet ble forandret, utfordret dette normer og innarbeidede arbeidsformer. Koblingsrestriksjoner ble nok en utfordring som studenten måtte håndtere.

De skal jo egentlig komme på fredagene før klokken 12. Og noen ganger ringer de, "nei, vi får ikke til å komme før 12", og da kan de ikke komme etterpå for da har jo jeg planer, ikke sant. Og noen ganger har de ikke kommet det hele tatt. Jeg har tenkt å

spørre en av venninnene mine, hvis de ikke kommer før jeg skal dra hjem, om hun kunne ha kommet og vasket, så skulle hun ha fått litt for det....

Også hos Grue (2001) var det et gjennomgående trekk at det var hjemmehjelpstjenesten som fungerte dårlig, særlig med hensyn til å kunne vite når de kom. Hjemmehjelpstjenesten representerer her en type omsorgsgivere sammen med hjemmesykepleien, hvor det kan oppstå spenning mellom brukerens krav om fleksibilitet og individualitet og egne profesjonelle standarder (Helgøy et al., 2003). I disse ligger rutiner og prosedyrer, budsjettkontroll, og normer om likhet og effektivitet. En forventning som bryter med dette, for eksempel med normer om at man tilpasser tjenesten til det som skjer den enkelte dagen, og ikke har en forventning om å kunne møte opp hos den enkelte på et gitt tidspunkt, vil det oppstå restriksjoner for den enkelte tjenestemottaker. I dette asymmetriske forholdet mellom tjenesteyter og – mottaker, kan en klage eller et krav bli møtt på ulike måter. Berit syntes det var vanskelig å ta kontakt og klage. Hun ønsket ikke å erfare avvisning slik moren hadde gjort, og fant derfor en annen løsning på renholdsproblemet. Fordi hun ikke ønsket å belaste foreldrene med ekstra arbeid og bekymringer ville hun be en venninne om hjelp. En slik løsning ville ha som konsekvens at Berit og hennes venner ser at de rettigheter studenten har ikke nødvendigvis tas til følge, og at det er for vanskelig å forholde seg til systemet med dets normer. Når rettighetsmottakeren ikke klager på manglende hjelp vil også den sosiale institusjonen som tjenesten representerer reproduseres.

8.4.3 Å være arbeidsleder

Mottak av kommunale tjenester medfører avlastning i hverdagen og også ulike utfordringer for mottakeren. Toril reflekterte rundt forskjellen på hvordan hun ble sett av de personlige assistentene og av hjemmetjenestene. Representanter for hjemmetjenestene så henne som ”syke-Toril”, som ”den”. Det var vanskelig å få dem til å forstå hvem hun egentlig var. I samhandling med assistentene hadde hun en definisjonsmakt, og kunne til en viss grad påvirke deres definisjon av henne over tid. Gjennom det de gjorde sammen, kunne hun etter hvert fremstå som noe annet enn en som var syk. Dette innebar muligheter for ønsket deltakelse, men også at studenten gjorde en jobb. De som var arbeidsgivere for personlige assistenter hadde et stort ansvar.

Det der med organiseringa. Det tar egentlig en del tid i forhold til timelister. Du må planlegge veldig lang tid i forveien. Nå har jeg planlagt turnus eller arbeidsplan som det heter, fra januar til mai. Så de fikk informasjon om den på personalmøtet, som var i går. Og det er jo på en måte et puslespill å få det til å gå opp.

Som arbeidsgiver måtte Toril sørge for at assistentene hadde forutsigbare arbeidsforhold. Hun hadde måttet lære seg å lage turnus, og å være arbeidsgiver. Det var utfordrende, og viktig at både hun selv og assistenten skulle ha en bra situasjon. Heidi trakk fram det samme. Da hun ble med i ULOBA (andelslag for borgerstyrt personlig assistanse), fikk hun opplæring og hadde noen å spørre ved behov.

Det er jo ikke bare, bare å plutselig skulle være arbeidsleder, og ha ansvaret for fullt av folk, og lønne dem, og sykemeldinger og ferier. Og så skal du ha inn vikarer. Det er litt av en jobb, altså.

Arbeidsledelse måtte læres, og det skulle settes i system. Assistentene skulle gjøre det hun trengte at de gjorde, og de skulle helst være fornøyde med arbeidet sitt. En forutsigbar hverdag for assistentene innebar at endringer i dagsplanene måtte diskuteres med assistentene. Heidi ønsket å være spontan, men dette var vanskelig fordi det involverte arbeidssituasjonen til assistentene.

Det var også ulemper med å ha BPA. Etter at Toril hadde sagt litt om det i intervjuet, ble hun engstelig for at hun hadde sagt for mye.

Av og til er det vanskelig å snakke om det som er utfordrende med å ha assistenter, fordi man er livredd for at folk skal tenke, at, nei, da må det være bedre å ikke ha det! Men det er det jo ikke.

Det er heller slik at bruk av personlig assistent i en studiesituasjon er en balansegang, ikke et spørsmål om det er nødvendig eller ikke. Deler av samhandlingen mellom arbeidsleder og assistent handler om plikter og ansvarsforhold, om arbeidsplaner og feriepenger, som regulerer arbeidsforholdet. Samtidig er det mest sentrale i tjenesten måten de to samhandler på. Andersen, Askheim, Begg og Guldvik (2006) fant at 90 prosent av informantene var tilfreds med kvaliteter som nærhet og et trygt forhold til assistentene. Samtidig kan nærhet være utfordrende i mange situasjoner, hvor brukeren kan ønske distanse, men er avhengig av at assistenten er med. Parker (1999) beskriver

hvordan dette kan vise seg i veiledningssituasjoner. Studenter har erfart at lærer henvender seg til assistenten, eller at de to blir oppfattet som et par, hvor assistenten får like mye oppmerksomhet som studenten. I slike situasjoner har studenten håndtert dette ved ikke å ta med assistenten i veiledningen, eller ved at assistenten har sett en annen vei, og dermed vist at hun eller han ikke er mottaker av veiledningen.

Toril og Heidi var såkalte "storbrukere" (over 38 timer pr. uke) av tjenesten (Andersen, Askheim, Begg og Guldvik, 2006). Det innebar at det var noen hjemme hos dem store deler av uken. Toril syntes det var utfordrende. *Man blir jo av og til fryktelig sliten av å ha folk innpå seg hele tiden* (hvisker). Dette er erfaringer som også formidles av andre, og som særlig gjelder brukere som har ektefelle og/eller barn (ibid). En av Parkers (1999) informanter fortalte at samme hvor bra assistenten var, så følte hun seg ufri, og syntes det var vanskelig å gjøre det hun ønsket. Samtidig som assistentordningen på denne måten var en barriere, var uavhengighet det sentrale i ordningen. Uavhengigheten er tilstede innenfor visse grenser.

Også andre situasjoner kunne være utfordrende som student med BPA. Toril jobbet stadig med å få assistentene til å forstå hva som var viktig for henne, som å kunne snakke med andre, og lese pensum. Hun måtte lære noen av assistentene hvordan de skulle oppføre seg på studiestedet, og når hun jobbet med studiene hjemme. Studiestart innebar en endring av assistentenes arbeidssituasjon. De måtte være stille og klare seg selv når hun ville lese. Toril skulle ikke bare sørge for at hun selv var motivert og klar for å lese, men også sørge for at assistenten trivdes. Assistenten som tidligere hadde opplevd det som fint å gå på kafé med Toril, skulle være med henne i kantina på studiestedet, hvor det kunne være faglige diskusjoner, som kanskje var fremmede for dem. Toril ønsket primært å snakke med medstudentene, og var samtidig avhengig av at assistenten var med. Hun måtte finne en måte assistenten kunne delta på, uten at dette forstyrret hennes diskusjon med de andre, og uten at assistenten opplevde seg tilsidesatt. Her bekreftet hun funnene til Meyer, Donnelly og Weerakoon (2007), som har intervjuet personer med personlige assistenter. De formidlet nødvendigheten av hele tiden å være proaktive, si fra om hvordan man vil ha det og forsikre seg om at assistenten gjør det man har bedt om, slik at en selv kan føle seg trygg. Toril var avhengig av, og måtte

balansere behovet for tjenester fra assistentene og for å få være alene. Det var tungt i blant, som i situasjoner hvor de skulle mene mye om det hun gjorde, eller om hvordan hun hadde det rundt seg. Hun ville selv bestemme hvor blomstene skulle stå. En del av hennes jobb ble derfor også å forme assistentene til de medarbeiderne som hun ønsket å ha. Hun ønsket ikke at de skulle forme henne.

BPA-ordningen gjorde studier og andre ønskelige aktiviteter mulig for Toril, og hun var stadig enstelig for at hun ikke skulle få beholde den. Brev fra kommunen gjorde henne usikker. Når hun i perioder følte at hun hadde det greit, ble hun usikker på om andre ville oppfatte det som at hun ikke trengte ordningen. Også de unge informantene til Grue (2001) hadde erfart usikkerheten i forhold til om de fikk beholde hjelpen. Det å vise at man klarer aktiviteter, selv om det krever mye og en blir sliten i ettertid, kan ødelegge muligheter for fortsatt å få beholde den. En slik kontinuerlig usikkerhet om en får beholde tjenesten blir frustrerende å leve med (ibid). Som vist med muligheter for yrkesrettet attføring, er også et tjenestetilbud som en BPA-ordning med på å muliggjøre studiene. Samtidig gir studentene uttrykk for at de mangler en forutsigbarhet med tjenester og ytelser, noe som skaper usikkerhet i hverdagen.

8.5 Å komme seg til og fra

I dette avsnittet belyses noen av de erfaringene studentene hadde med ulike transportformer. Toril og Heidi brukte elektrisk rullestol. Toril hadde egen bil som hun brukte til og fra studiestedet. Berit brukte manuell rullestol, og ordinær taxi til og fra studiestedet. Heidi hadde nettopp fått innvilget støtte til bil og brukte foreløpig spesialtransport til og fra studiestedet. Toril hadde også erfaringer med spesialtransporten.

8.5.1 Å planlegge for forsinkelser

I en studiesituasjon er det en gjensidig forventning om at foreleser og studenter skal møte opp til det angitte tidspunktet for en forelesning. Det oppleves som forstyrrende både for foreleser og andre studenter, når noen kommer for sent, strever med å finne en

plass, tar av seg yttertøyet og lignende. For personen selv innebærer det å komme for sent at en ikke får med seg innledende oversikter over dagens tema og eventuelt annen informasjon.

Tidlige forelesninger kunne være en utfordring om en brukte en time eller mer på å komme seg opp om morgenen. Berit var avhengig av at hjemmesykepleien kom i tide, at hun fikk spist frokost og at det var ledig taxi. Hun hadde ikke forhåndsavtale om taxi, men bestilte når hun trengte det. På denne måten kunne hun være på studiestedet så lenge hun ville, og trengte ikke å møte opp på parkeringsplassen til et bestemt tidspunkt. Dette ga henne en frihet til å være sammen med medstudenter, eller sitte på lesesalen. Den friheten Berit opplevde, var mer begrenset for Heidi. I dagboken beskrev hun flere dager at de ventet på taxien, som ikke kom til avtalt tid. Hun brukte spesialtransport og forklarte at taxien iblant ble forsinket fordi andre passasjerer trengte hjelp, eller fordi det tok tid å sikre dem i bilen. Hun klaget ikke på at den kom for sent. Hun kunne selv være årsak til forsinkelsen neste gang. I dette, som hun opplevde som en stressende situasjon, la hun inn ekstra tid i egen planlegging, og stod utenfor og ventet når drosjen kom. De dagene hun måtte ha med heis, trengte de ytterligere tid som måtte med i planleggingen. Forsinkelser var særlig uheldige i forbindelse med forelesninger.

Må jeg vente en time (på hjemmesykepleien) for eksempel en helg, fordi noen trenger hjelp, så blir ikke det noe krise. Men må jeg vente en time for å komme meg på studiestedet, så er det verre.

På tross av tidlig bestilling av bil, kunne hun likevel oppleve å bli forsinket. Verken Berit eller Heidi beskrev forsinket transport som et problem, mer som en konstatering. Handlingsvalgene var rettet mot prioriteringer for å komme i tide, som å bestille drosjen tidligere enn nødvendig og å være ferdig til avtalt tid. Dette var ikke alltid tilstrekkelig, og kan forstås som at det sosiale systemet har strukturelle egenskaper som begrenser handlingsalternativene. Giddens (1984) beskriver strukturelle egenskaper som vegger i et rom (eller som institusjonaliserte uttrykk av sosiale systemer, på tvers av tid og rom), som en ikke kan komme seg ut av, men innenfor hvilke en kan bevege seg relativt fritt. Heidi brukte mulighetene hun hadde til å planlegge egen tidsbruk, og hun klaget ikke på at hun ofte måtte vente. Om offentlig transport ikke kommer til avtalt tid, er det ikke

uvanlig at passasjerene klager, som togpassasjerene i Oslo-området. Når Heidi ikke klaget kan det forstås som at de strukturelle egenskapene knyttet til det sosiale systemet som transporten representerer, uttrykker andre normer og regler enn innen annen transport, og dermed både begrenser passasjerenes mulighet til å holde avtaler, og til å klage på mangelfullt tilbud. Transport handler om forflytning mellom deltakelse på ulike arenaer. Den kommunale spesialtransporten var et sosialt system, som i gjentakende sosial praksis med brukere av tjenesten, hadde produsert og reproduisert sosiale relasjoner og rutiner, som de kjente til og forholdt seg til gjennom egen planlegging.

8.5.2 Å være del av en annerledes transport

Enten spesialtransporten kom til avtalt tid eller ikke, kunne den være utfordrende å bruke. Toril likte dårlig å bruke den.

Fordi man må vente, og så er de folka så hyggelige. Og så tror de, at du ikke har noe liv. De får på en måte en sånn liksomrelasjon til deg, enda jeg ikke er kompis med drosjesjåføren. Det er fordi i stortaxiene, er det de samme som kjører, og det er jo mye på grunn av rullestolen. Så jeg synes det er veldig greit at bussen er blitt litt mer tilgjengelig.

Samhandlingene var forskjellig om hun tok en taxi eller brukte buss. På bussen var hun en av alle andre, som ikke kjente hverandre. I stortaxien ble det forventet at alle kjente alle. Her ble hun en av flere funksjonshemmede, en gruppe som hadde en bevegelsesvanske til felles.

Det er litt det der med å være som alle andre. Når du skal ha drosje så må du ringe til dama på sentralbordet, og du må si navnet ditt, og du må si hvor du bor. Så kommer det en hyggelig mann som liksom kjenner deg og tror at du ikke har noe liv. Så han skal være veldig hyggelig og sånn. Og så kjenner han en del av vennene dine som tar taxi, så prater han gjerne litt om dem også. Og så må de jo vite når du skal hentes. Du har jo ikke noe frihet.

Spesialtransporten kompenserte for manglende muligheter til å bruke offentlige transportmidler, og fungerte samtidig som en ny restriksjon i måten tjenesten ble utført på. Handlingene knyttet til transporten understreket en ikke ønsket annerledeshet. Den

ga lite mulighet for fleksibilitet, fordi den måtte bestilles til et bestemt tidspunkt både for reisen ut og hjem.

Studentene reagerte på måten sjåførene snakket til dem og om dem. De brukte stadig fornavnet deres, noe som ga en følelse av intimitet som de ikke ønsket. De ga inntrykk av at de kjente dem bedre enn de faktisk gjorde. Studentene mente at de kunne gjøre det fordi de var ”handikappet”, og fordi de trengte dem. De likte det ikke. Det var også ubehagelig at sjåførene fortalte historier om passasjerer de kjente, som at de hadde vært på fest og ikke var helt edru på reisen hjem. Toril kjente på dilemmaet i det.

Jeg synes det er litt sånn ubehagelig. Og det er vanskelig å sette en grense for dem, fordi du er avhengig av dem.

De opplevde seg behandlet som barn, på en unaturlig måte, og med en følelse av at sjåførene ville ha en bit livene deres, men ikke gi noe av seg selv. Brukere av spesialtransport har ikke de samme valgmuligheter i transport som andre. Derfor sier de ikke fra om det de misliker. Ettergivenhet er en valgmulighet for å unngå det som i struktureringsteorien kalles negative sanksjoner, her uttrykt gjennom en visshet om et avhengighetsforhold til sjåføren, som kan utøve sanksjoner. Når passasjerene ikke klager bidrar de til å gjenskape de sosiale system og strukturer som regulerer virksomheten. Strukturdualiteten bidrar på denne måten til at det ikke skjer endring i måten passasjerene blir tiltalt og omtalt på, eller måten tjenestene utføres på, som å komme i rett tid. Maktrelasjoner er ofte innvevd i måter å handle på og tas for gitt av de som følger dem, særlig i rutinisert atferd (Giddens, 1984). Når atferden bidrar til å bekrefte passasjerene ”som barn”, ”som noen som ikke har et eget liv”, reproduseres også en allmenn oppfattelse av funksjonshemming.

8.6 Avslutning

Dette kapitlet har vist at offentlige tjenester og ordninger er helt avgjørende for at noen av studentene med nedsatt funksjonsevne skal kunne studere. Samtidig har det vist at de samme tjenestene og ordningene også gir restriksjoner, som den enkelte må håndtere. Makten til å koble handler om bruk av tidrommet (Wihlborg, 2005), og studentene møtte koblingsrestriksjoner i bruken av spesialtransport. I disse situasjonene er det

sjåførene og deres ledelse som har makt til å sørge for at Heidi får transporten til det tidspunktet hun har bestilt den. Kommer den for sent får det ringvirkninger for avtaler og planer. Restriksjoner på dette nivået er trolig resultat av flere forhold, som hvordan denne tjenesten er organisert, hvordan tjenesten selv forventer at den skal fungere, og av de ressursene den er tildelt. For enkeltindividet blir konsekvensen den samme, at en ikke kan forvente å kunne møte andre til avtalt tidspunkt, og dermed heller ikke kan styre bruken av egen tid. For dem som har dette som eneste alternativ til transport, er valgmulighetene få om en vil finne bedre løsninger. Man kan hevde at ordningen er bra fordi den gjør det mulig for studenten å komme til studiestedet eller til andre avtaler, men den kan fungere som et hinder, om ikke studenten kommer fram til forventet tid, på tross av at det er lagt inn mulig forsinkelser.

Studentene formidlet positive erfaringer med fleksibiliteten de erfarte med deler av hjemmetjenestene. På samme tid var den fleksibiliteten Berit erfarte at hjemmehjelpen tillot seg selv kompliserende, fordi det påvirket andre avtaler hun hadde, og dermed hennes bruk av tid og rom. Hun så ikke for seg en mulighet til å kunne påvirke en endring, og fant mulige løsninger i eget vennenettverk. Dette var en kortsiktig løsning, som ikke ville bidra til den forutsigbarheten hun trengte. Forutsigbarhet og kontroll over egen hverdag kan i større grad knyttes til BPA-ordningen, som muliggjorde studier og andre ønskede aktiviteter, men brakte også med seg nye utfordringer knyttet til arbeidsledelse og ønsket om en distanse.

Aetat og Lånekassen representerte styrings- og autoritetsrestriksjoner for noen av studentene, gjennom de formelle reglene de forvalter. Ordningene, som er ment å være muliggjørende, fungerte for noen som begrensende, som ved nødvendig reduksjon av studieprogresjonen uten muligheter for kompensasjon av merutgifter. For andre studenter innebar strukturene en trygghet for mulighetene til å gjennomføre studiene. Lånekassen synes å ha liten mulighet for bruk av skjønn, mens dette skjer i vurderingen av yrkesrettet attføring. Et ønske om å avgrense mulighetene mot yrkesrettet attføring til yngre studenter, fungerer som en restriksjon så lenge det ikke gis andre muligheter for dekning av merutgifter for denne studentgruppen. Når enkelte, som ikke har støtte fra folketrygden, planlegger redusert studieprogresjon uten muligheter for kompensasjon av

merutgifter, har man i Norge ikke klart å gi studenter samme muligheter for å studere. De har altså ikke den samme reelle adgangen til høyere utdanning som andre.

Hjelpeordningene skulle administreres og i perioder måtte studentene bruke mye tid på det. Det var et arbeid i seg selv, og for noen et evigvarende arbeid (beskrevet i kapittel 5). Studentene hadde ønsket seg hjelp i dette, fordi det var krevende, og fordi det stjal av studietiden og tiden til mulige sosiale aktiviteter. Møtene med offentlige etater og hjelpeordninger hadde konsekvenser for hvordan studentene opplevde å bli oppfattet av andre og hvordan de oppfattet seg selv. I det neste kapitlet diskuteres hvordan studentene i andre situasjoner hele tiden vurderte på hvilken måte de skulle presentere seg selv, for å fremstå slik de ønsket det.

Samlet sett har kapitlet vist at offentlige tjenester og ordninger uttrykker muliggjørende strukturer, men også det motsatte. Sammen med studenten representerer de asymmetriske forhold, hvor studenten er den avhengige, på tross av tildeling av nødvendige goder som finansiering og BPA. I samhandling med Lånekassen, Aetat og kommunens representanter, er det disse som kan utløse ressurser. Det er derfor avgjørende å kunne presentere seg for disse på en måte som gir de resultatene studenten ønsker. Studenten viser i liten grad motmakt. Motmakten gir seg utslag i at studenten finner ordninger som for eksempel å motta fullt lån selv om progresjonen er redusert og de bruker etatens språk. Som en avhengig part begrenses også mulighetene for å klage eller yte motmakt, fordi de ikke kan risikere å miste den tjenesten eller ytelsen de allerede mottar, eller oppleve sanksjoner rettet mot seg. En reaksjon blir derfor heller å la være å yte motmakt.

9 Situasjonsbestemte identiteter

Studenter ved universitet og høyskoler tilhører stort sett den gruppen som i dag kalles ung voksen, som er i en livsfase som strekker seg fra tenårene gjennom utdanningsfasen og opp til trettiårsalderen (Frønes & Brusdal, 2001). Utdanning og vennskap er sentralt i denne fasen, hvor de unge voksne skaper seg en forståelse av hva som vil være viktig i eget liv. Dette innebærer at perioden er preget av å utforske hvem en er, og å skape seg selv på en ønsket måte i samhandling med andre som tilhører samme livsfase. Studenter som har nedsatt funksjonsevne vil som andre unge utforske seg selv og legge planer for egen framtid. Samtidig må de håndtere trusselen om en tilskrevet identitet når funksjonsnedsettelsen er kjent for andre. Goffman (1963) mener at den stigmatiserte, som har et uønsket kjennetegn, kan føle seg usikker på hvordan de normale vil oppfatte ham. I denne sammenhengen er de normale de som ikke avviker negativt fra forventninger til studenter og ansatte i høyere utdanning gjennom uønskede kjennetegn. I dette kapitlet diskuteres studentenes erfaringer fra situasjoner hvor ”annerledesheten” møtte det ”normale”. Erfaringene hadde betydning for studentenes tanker om seg selv, og om hvordan de etter hvert valgte å håndtere utfordrende situasjoner. Langt fra alle slike situasjoner ble beskrevet som en barriere. Noen var mer preget av samhandling som tydeliggjorde muliggjørende strukturer, og at studenten var velkommen på studiestedet.

9.1 Når folk forstår

Studentene hadde mange beskrivelser av hvordan de hadde erfart å bli møtt i ulike sammenhenger. De gode møtene omtales med stikkord som forståelse, kommunikasjon, bli tatt hensyn til, bli lyttet til, trodd på og å bli tatt på alvor. Den de snakket med tok tak i det de formidlet, og prøvde å handle for å gjøre situasjonen lettere.

Når du har folk rundt deg som tar hensyn, så hjelper det så mye. Da vil du faktisk prøve. Da vil du liksom, ... jeg klarer litt, ikke like mye som alle andre, men jeg klarer litt i hvert fall...

I situasjoner som studenten omtaler som gode, fikk de en bekreftelse på at de ble sett, og at budskapet var kommet fram. Som sitatet over fra en fokusdiskusjon viste, medvirket slike situasjoner til at studenten ønsket å tilpasse seg, finne løsninger, gjøre så godt hun eller han kunne og å være tilfreds med det.

Det som karakteriserte den gode samhandlingen var at kommunikasjonen var preget av en åpenhet og vilje til å finne praktiske løsninger. Det var sjelden spørsmål om omfattende tiltak, men heller avgrensede situasjoner hvor det handlet om å være fleksibel. Kjell fortalte at han ble møtt uten fordommer i praksis da han fortalte at han var svaksynt. Han trengte ekstra tid til enkelte oppgaver som krevde større oppmerksomhet fra ham. Han kunne bruke den tiden han trengte, fikk positiv tilbakemelding, og opplevde at de stolte på ham. Funksjonsnedsettelsen ble ikke problematisert, og de møtte ham på samme måte som andre studenter. Det samme erfarte Kamilla og Håkon i møtet med rådgivningstjenesten og med fagansatte, som raskt forstod behovet for tilrettelegging og handlet i forhold til det. Eli fortalte fra møtet med rådgivningstjenesten, hvor de ikke kunne ordne opp med en gang. Hun fikk heller ikke det hun kalte ”de riktige svarene”, men hun ble tatt på alvor. De diskuterte med henne, prøvde å finne en løsning, og informerte henne om resultatet.

Det har betydd ganske mye. At det er noen som er interessert i hvordan du klarer hverdagen på skolen. Du kan gå til en som er mer inne i lover og regler, så kan du finne løsninger. Og jeg blir trodd! Jeg blir trodd på at det faktisk var et problem Og det var ganske flott!

Stuedstedenes ansatte, både de faglige og administrative utgjorde sentrale personer for å redusere opplevde hindringer. Deres måte å møte studenten på, kunne ha en avgjørende betydning for den enkeltes studier. Derfor oppfattet studentene raskt den andres innstilling til seg, via blick, stemmebruk og kroppsspråk, som ble forstått som signaler på om en ble ønsket velkommen eller ikke.

Ja, det er sentralt. Det gir deg en vilje og lyst til å gå igjennom dette, når du møter imøtekommenhet. Når du har folk som prøver å forstå, legge ting til rette, for det gir deg mer puff til å tåle det, kan en si. Jo, i det lange løp så er det det (viktig å bli møtt). For du orker ikke å holde på å gå på et institutt hvis du hele tiden blir møtt med 'huff, kommer du igjen'. Avvisning, 'oh, nei, skal du gjøre det enda mer komplisert for oss nå, prøve å få til muntlig liksom'!

Helen håndterte situasjoner som dette med å velge bort for eksempel instituttet hvor hun følte seg lite velkommen. I stedet fullførte hun studiene der hun ble møtt på det hun opplevde som en vennlig måte. Den måten studenten opplevde å bli møtt på kan altså bestemme studiested. Ansatte som møtte studenten med det denne opplevde som imøtekommenhet, og en vilje til å forstå situasjonen den enkelte var i, kan betegnes som "the wise". Goffman (1963) mener at den kloke (the wise) ser personen med funksjonsnedsettelse som ordinær. Det er personer som i arbeidet sitt og kanskje privat har kjennskap til hva det kan bety å ha en funksjonsnedsettelse, og som bruker erfaringene sine overfor denne. Personene representerer et sted studenten kan gå, hvor det er legitimt å diskutere spørsmål i tilknytning til studiene. Bjørn hadde en stående avtale med en representant for rådgivningstjenesten om at han kunne komme når han trengte noen å snakke med om vanskene. Håkon og Kjetil hadde veiledere de kunne kontakte, noe som ble en støtte i studentenes videre arbeid. Det betyr ikke nødvendigvis at studenten ofte tok kontakt, men de positive erfaringene var trolig med på å reproducere de vilkår som gjorde det mulig å handle på samme måte senere.

Studentene formidlet også at måten de ble møtt på, hadde betydning for det de selv gjorde av innsats i studiene. Antonsen (2001) fant i sin studie av høyskolestudenter med hørselshemming, at gode erfaringer med studiene hang sammen med flere forhold. På den ene siden var studentens innstilling til studiene sentral, som at de tidlig tok kontakt for å få tilrettelegging, at studenten var åpen om funksjonsnedsettelsen og selv uttrykte behov og ønsker gjennom studiene, og stod på for sin egen del. I tillegg viste det seg å være positivt med ansatte som hadde ambisjoner på studentenes og egne vegne, som var bevisste sin pedagogikk, og brukte lokaler og utstyr som gjorde det lettere å høre. Her ble gode situasjoner knyttet til både menneskelig samhandling og til dimensjoner i omgivelsene som innvirket på dette. I denne avhandlingen har jeg tidligere beskrevet hvordan omgivelsene kan være begrensende eller muliggjørende, mens dette kapitlet ser på betydningen av den direkte samhandlingen med andre. Samhandlingssituasjoner hvor studenten opplever seg forstått, har stor betydning.

9.2 Håndtering av annerledeshet

Samhandling ble også omtalt som utfordrende, som når studenten opplevde seg utsatt for mistenkeliggjøring, avvisning eller usynliggjøring. I denne studien har alle studentene vært i situasjoner hvor de har måttet be om tilrettelegging for å kunne gjennomføre studiene. Som vist i forrige avsnitt formidlet de erfaringer fra positive situasjoner hvor de fikk nødvendig hjelp og opplevde seg forstått. Samtidig var det de vanskelige situasjonene som hadde mest plass i samtaler og fokusgrupper. Vanskelige eller utfordrende situasjoner kunne oppstå på studiestedet, i praksis i løpet av utdanningen, sammen med venner, i tilknytning til transport eller i eget hjem, og hadde på ulike måter truet deres oppfattelse av seg selv.

Studien av studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning i Glasgow og Edinburgh, viste at studentene hadde en tydelig motstand mot å bli identifisert som funksjonshemmet (Riddell, Tinklin & Wilson, 2005a). Et av de felles temaer som vokste fram av studentenes erfaringer, var en kritisk erkjennelse av kompleksiteten i identitet, og en dyp ambivalens i forhold til å identifisere seg som funksjonshemmet, delvis som et resultat av frykt for stigma og en avvisning av en offerstatus. Forfatterne konkluderer med at høyere utdanning spiller en viktig rolle i forming av identitet, og at de fleste studenter er ambivalente i forhold til funksjonshemming som en sentral del av egen identitet.

9.2.1 Fortelle eller ikke?

Blant informantene i denne studien var spørsmålet om å fortelle eller ikke, et tema for alle som hadde en funksjonsnedsettelse som ikke var lett synlig. Når dette var et tema handlet det om de negative konsekvensene de hadde erfart tidligere, eller var engstelige for at en synliggjøring av vanskene kunne innebære. Konsekvenser som ble omtalt var mulig tap av vennskap, vansker i gruppearbeid, stakkarsliggjøring, at en ble sett som dum eller som funksjonshemmet, og ikke som ”den jeg virkelig er”.

Medstudenter, venner og andre

Så fort ikke synlige funksjonsnedsettelse får konsekvenser for studiene eller aktiviteter en deltar i på fritiden, dukker spørsmålet opp om nødvendigheten av å fortelle om det til andre, eller om en skal satse på å passere som normal. Kjetil hadde gjort mange positive erfaringer i møte med utdanningsstedet og med Aetat, og kalte egne erfaringer for et ”glansbilde”. Men også han hadde vært usikker på hva en synliggjøring av diagnose og vansker overfor medstudenter, kunne innebære. Noen i klassen hans var informert.

Og så tenkte jeg, at jeg er jo fortsatt den samme fyren, uansett om jeg er sjuk eller ikke. Men det er jo tabubelagt det der med å være sjuk. Jeg tenkte vel kanskje, hvorfor skal de trenge å vite det? Om det er nødvendig. Men så fant jeg ut at, hvis jeg er åpen om det, så får jeg kanskje i alle fall forståelse for at jeg ikke kan være med, og må trekke meg ganske brått fra det, og det har jeg egentlig merka. Som sagt, så er det full forståelse for at jeg er sjuk, og at jeg på ganske kort varsel må trekke meg fra møter.

Kjetil motsatte seg å være stakkarslig, eller være en som andre syntes synd på. Samtidig syntes han det var greit at andre spurte om hvordan han hadde det. Det hadde vært greit å fortelle, men han hadde vært forberedt på at det kunne bli vanskelig, og var usikker på om andre ville møte ham som før. Andre hadde gjort samme vurderinger. Eli bekreftet at dette ikke var noe det var lett å snakke om. For henne tok det en stund før synliggjøring ble en sak. Det hadde ikke vært noen hemmelighet, men hun hadde holdt det ”litt skjult”. Det følte derimot lettere etter at hun hadde snakket med noen få venner.

Jeg har omsider, etter mye slit og jobbing og strev og tårer, klart å bygge opp, og klarer å holde på venner. Jeg har venner som ikke vet at jeg har ADHD, som ser på meg som en normal person. Det er så viktig for meg å være den sosiale studenten

Aktiviteter sammen med venner utgjorde en stor og positiv endring i hverdagen hennes. Så lenge hun ikke hadde fortalt om vanskene, kunne hun passere som dem, noe som hun kunne risikere å tape om hun fortalte. Etter at noen ble informert, stolte hun på at disse ville hjelpe henne i mulige vanskelige situasjoner. Goffman (1963) kaller dette en teknikk for informasjonskontroll. Det er en teknikk ektefeller og andre nærpå personer bruker, i situasjoner hvor effektene av funksjonsnedsettelsen kan være vanskelig å skjule. For studenter som er i en fase av livet hvor en forventer å finne nærpå personer i nye vennskap, kan gode venner bli innviet. Informasjon til noen få, hadde vært Elis måte å håndtere situasjonen på fram til nå. Hun var redd for at *andre omdefinierer deg*,

og at en derfor ikke kan bestemme helt selv hvordan en skal bli oppfattet. Hun ville ikke bli sett på som en ”villstyring”, men mente samtidig at andre kanskje burde vite, så de skjønte hvorfor hun handlet som hun gjorde, at det iblant kunne bli ulogisk. Under diskusjonen i fokusgruppen sa hun: *Jeg vil at de skal kjenne meg bare som MEG, og ikke ADHD-meg.* Faren for utestengning var tydelig når gruppen diskuterte synliggjøring, og Eli sa videre: *Altså, EN ting er jo å bli stengt ute. En annen ting er jo det at folk da vet, antar at de vet så mye om deg.* En diagnose fryktes altså å bli fortolket i flere retninger, og at den kan medføre fortolkninger en ikke har herredømme over, eller ser på som ønskelig for seg selv. En konsekvens av dette kan være en større avstand mellom egen eller virkelig identitet, og den sosiale identiteten som tilskrives av andre.

Jung (2002) mener at problemene knyttet til ikke synlige funksjonsnedsettelse er usynlige i universitetssammenheng, og at ubevisste vurderinger settes i sving når en identifiseres som funksjonshemmet, og dermed settes i fare for å bli plassert i en stereotyp gruppe. Jeg forstår det slik at det er dette studentene frykter og har erfart. Som medlem i en stereotyp gruppe risikerer de at medstudenter og venner trekker seg bort fra dem. Goffman (1963) mener at dette kan skje fordi de normale ikke tror at personer med stigma er vanlige mennesker, og derfor diskriminerer ham gjennom å redusere hans muligheter i livet. Høyere utdanning handler om å bygge opp og forberede framtiden sin, både yrkesliv og vennskap. Som student dannes vennskap for livet, og nettverk dannes og brukes i senere yrkesliv. På denne måten kan det være kritisk ikke å være en del av studentgruppen som andre. Dette vet studenten, blant annet fordi en selv i andre situasjoner møter personer med et ikke ønsket kjennetegn, og oppfatter dette på samme måte som det de selv er engstelig for.

Læringsprosessen som den stigmatiserte erfarer kan beskrives i tre deler (Goffman, 1963). For det første lærer personen om de andres (de normales) synspunkter på en som har samme kjennetegn som han selv. Kjetil var klar over at det var tabuer knyttet til det å være syk, noe han plutselig erfarte selv. Neste trinn i læringsprosessen er å takle den måten andre behandler personer som han selv på, med avvisning eller mistanke om andre feil, som Eli, som var klar over at hun kunne bli omtalt som en villstyring. Til

slutt, og som en konsekvens av dette, lærer han seg å passere, ved ikke å fortelle, og sikre seg at andre blir kjent med en som ”den jeg er”. Som diskvalifisert, altså med kjente uønskede kjennetegn, kunne studenten risikere å ikke bli akseptert.

Man vil ikke at andre skal se at man er funksjonshemma. Man vil ikke bli behandlet på den måten. At noen synes synd på en, det synes jeg er det verste. Jeg vil ikke at noen skal si at 'jeg synes så synd på deg'. Det er det verste du kan si til meg. Det liker jeg ikke å høre.... Jeg har opplevd at de fleste går i et tempo, og de prater om sin egen suksess, og de vil være sammen med andre suksessfulle, framgangsrike mennesker, og der faller jeg ikke inn automatisk, hvis de ser at jeg er funksjonshemma. Da faller jeg ikke inn der. Så blir jeg ikke akseptert, og da har jeg ingen å samarbeide med. Og jeg synes det er kjempeviktig, å ha noen å samarbeide med (skjelvende stemme).

Helga hadde opplevd at en gruppe hun skulle jobbe sammen med, ikke hadde informert henne om avtaler for arbeidet. Hun opplevde det som en utestengning. Flere ganger under samtalen koblet hun måten hun ble møtt på til funksjonshemming. Funksjonshemmet var en person som ikke klarte å delta på samme måte som andre, og dermed det motsatte av en ønsket studentrolle og viktig for henne å holde på avstand. En måte å beholde denne avstanden var ikke å vise funksjonsnedsettelsen.

Men jeg prøver ikke å skjule at jeg har diagnosen, jeg gjør ikke det. Men jeg synes ikke det er så viktig å nevne. Ja, altså, folk som jeg bor sammen med for eksempel, jeg vil jo at de skal vite hva jeg lider av. Nå har jeg ikke fortalt det til de nye som jeg flyttet inn sammen med, men jeg har tenkt til å gjøre det. Jo lengre tid det går uten at jeg får anfall, så føler jeg at jeg har mindre behov for å si det. Men mine venner, som det kan gå ut over, når jeg må avlyse ting, og foreleserne noen ganger, når jeg er forsinka med innlevering av øvinger og framdriften er dårlig, så kan jeg jo si fra at, ja, jeg har vært dårlig og jeg har det og det, så jeg ber om utsettelse.

Det å fortelle var altså noe som ble vurdert i forhold til situasjon. Hun informerte når det var nødvendig, men ikke ellers. Det var for risikabelt, og hun hadde ingen problemer med å passere. Om hun ikke fortalte hadde hun større sjanse for å bli sett som de andre, som suksessrik og dermed verdt å samarbeide med.

En funksjonsnedsettelse er en sosial informasjon når studentene forteller om den til andre. En av farene ved å fortelle var forestillingene forbundet med vanskene eller sykdommen. Ansatte ved studiestedet kunne mene at studenten på grunn av en diagnose eller funksjonsnedsettelse ikke burde studere. Knut hadde fått vite at en ansatt hadde sagt om ham, at hvis han hadde de problemene som ble beskrevet, så hadde han

ingenting med å bli ingeniør. Denne personen hadde ikke diskutert muligheten for gjennomføring av studiet med Knut. Hans opplevelse er et eksempel på noe av det Eli var redd for, nemlig at en diagnose automatisk knyttet stereotypier ved kjennetegnet til personen, som da ikke ble sett som en vanlig student. Da Elisabeth hadde fortalt at hun hadde cerebral parese, hadde venner forventet at hun skulle sitte i rullestol, og Helen hadde fått forventninger om ødelagte ledd da hun fortalte at hun hadde leddgikt. Hun brukte også tid på å finne ut om hun skulle fortelle om sykdommen til venner.

Jeg vil ikke være den som klager. Jeg har vært bevisst på at folk skulle bli kjent med meg som den jeg er, og ikke som hun med leddgikt. Det har jeg vært veldig bevisst. Og, de kan nikke og si huff og sånne ting, men de forstår deg ikke helt, uansett.

Hun hadde opplevd at verken familie eller venner hadde forstått hva sykdommen innebar, hvilken betydning den hadde for henne og på hvilken måte den påvirket hverdagen. Derfor lot hun heller være å si så mye om det. Samtidig var det et poeng at hun ville at folk skulle bli kjent med henne som den hun opplevde at hun var. Fortelle eller ikke ble på den måten et stadig tilbakevendende spørsmål, med fare for ikke å bli forstått eller å bli plassert i en uønsket kategori, enten hun fortalte eller ikke. Personer som har funksjonsnedsettelse hvor effektene av den varierer, kan ha ekstra store utfordringer med å bli forstått, også av sine nærmeste. Lingsom (2008) hevder at personer som passerer i noen sammenhenger, forventes å være "normale" i alle sammenhenger. Dette kan skape ekstra utfordringer med en diagnose som leddgikt, hvor smerter, stivhet og tretthet kan variere fra dag til dag. De kroppslige plagene er ikke synlige, og kan dermed skape vanskelige situasjoner, som at en forventes å delta på noe som ikke er mulig for en. Sykdommen kan altså føre til at en må forklare seg for andre, noe som kan gi en følelse av ikke å bli regnet helt med i sosiale sammenhenger, eller at en underkommuniserer plagene for ikke å belaste andre (Elstad, Grue & Eriksen, 2005).

I studiesituasjonen

Mye energi brukes på å vurdere hvordan en best skal formidle at studiesituasjonen er utfordrende, og at en kanskje må legge den til rette på ulike måter for at en skal kunne gjennomføre. Så fort dette får konsekvenser også for andre studenter, dukker spørsmålet om synliggjøring opp. Dette innebærer at en kan risikere ikke å bli sett og forstått som

de andre, og dermed komme i fare for ikke å få delta på samme måte som andre studenter. Kvalitetsreformen (St.meld.nr. 27 2000-2001) vektlegger arbeid i grupper, hyppige innleveringer og tilbakemelding fra faglærer. Dette innebærer at den enkelte må jobbe jevnt, samarbeide med andre studenter om et produkt, og ha kontakt og diskusjon med faglærer underveis. Dette er sider ved Kvalitetsreformen som studenter med funksjonsnedsettelse vurderer som positive, fordi en blir bedre kjent med andre studenter og fordi en får tilbakemelding underveis (Brandt, 2005).

I et samarbeid ligger det en forventning om at alle skal bidra, og helst like mye, om et felles produkt. En må inngå avtaler om arbeidstid og måter å arbeide sammen på. I slike situasjoner vurderer studenter med ikke-synlige funksjonsnedsettelse om de skal fortelle om funksjonsnedsettelsen og den innvirkning den kan ha på arbeidsprosessen eller ikke. Elisabeth fortalte at det var et spørsmål om hvem hun skulle fortelle til og når. Hun ga uttrykk for at hun burde ha fortalt det til en lærer, som hun hadde en del kontakt med, og hun hadde fortalt det til en referansegruppe hun var medlem i. Ved ikke å fortelle kan personen senere oppleve at funksjonsnedsettelsen likevel blir synlig, hvor andre kan mene at de tidligere burde ha fått informasjon. Dette gjelder særlig i tilfeller hvor kunnskap om funksjonsvansken gjør at den andre kan være forberedt, eller som her kan tilpasse arbeidsmengden eller måten å forelese på. Ikke å fortelle kan også føre til en følelse av skyld (Goffman, 1963), og tematikken fremstår som en vedvarende usikkerhet.

Jeg er blitt veldig sånn med å fortelle ting, kanskje noen ganger forteller jeg for mye. Det er noe med at det er ikke alle mennesker som vil høre noe om det. Og det må man ha respekt for. Så det er ofte vanskelig å skille liksom. For når skal jeg si noe, og når bør jeg holde kjeft. Det blir slitsomt i perioder.

Spørsmålet om når det kan være aktuelt å synliggjøre funksjonsnedsettelsen har ikke et enkelt svar. Man kan risikere å gjøre det for tidlig, eller for sent, for ofte og for sjelden (Lingsom, 2008). Elisabeth hadde nettopp begynt med et nytt fag, hadde fortalt at hun hadde cerebral parese, og var usikker på om det var rett eller galt. Skulle hun vise sider ved seg selv som hun var usikker på hvordan andre ville vurdere? Det å være åpen om funksjonsnedsettelsen, ga en mulighet for både å bli bedre forstått, og for å bli vurdert på måter hun ikke ønsket. Hun var klar over at hun selv kategoriserte andre på lignende

måte, og kjente på den måten prosessene og faren hun utsatte seg for ved synliggjøring. Bjørn formidlet at det hadde vært utrolig tungt å finne en balanse mellom hva en skal fortelle og ikke. Han hadde gått fra ikke å si noe, til å fortelle alt hele tiden. Nå sa han ingenting om plagene, og han trodde også at det var det greieste for de andre fordi de ikke trengte å forholde seg til vanskene hans. Han mente at de heller ikke ville kunne forstå hvor ille det var. På denne måten tok han hensyn til de han møtte, satte dem ikke i forlegenhet eller hadde forventninger til dem om hvordan de skulle reagere. Mange kan oppleve det som vanskelig å vite hva en skal si i møte med en person som en vet har en funksjonsnedsettelse (Lingsom, 2008). Hva passer det å si, hvordan skal en forholde seg? Bjørn hadde valgt "å være handikap", og opplevde at ting ble lettere.

Det er en mental, psykisk greie. Du føler at du er ørlite granne mislykka hvis du blir handikappa. Eller – jeg er normal – nei, jeg er ikke det! Og når du har sagt at du ikke er normal, så er det mye deiligere for deg sjøl å jobbe videre - synes jeg, da.

Bjørn tok daglige valg i forhold til å bli sett og forstått på måter han ønsket, både når det gjaldt ansatte og medstudenter. Han var klar over, at det å fortelle om vanskene fort kunne gjøre situasjonen vanskeligere for ham, og dvelte derfor ekstra ved konsekvensene av å gi informasjon.

Studenter som i følge Goffman (1963) kan kalles potensielt diskrediterte, kunne i mange situasjoner velge om de ville synliggjøre funksjonsvanskene eller ikke. De vurderte de ulike situasjonene de var i, og brukte etter hvert erfaringene de gjorde til å finne fram til måter å håndtere lignende situasjoner på. Skuffelser over ikke å bli forstått eller erfaring med venner som trakk seg fra kontakt, førte til at de var forsiktige med å fortelle. På denne måten brukte de erfaringene til å balansere mellom å fortelle og ikke fortelle, på en måte som fungerte godt opp mot opplevd identitet og en ønsket sosial identitet.

9.2.2 Når synliggjøring er nødvendig

Undersøkelsen ved Stockholms universitet (2006), som har til hensikt å få kunnskap om hvordan støtten til studenter med nedsatt funksjonsevne fungerer og kan utvikles, stiller blant annet spørsmål om åpenhet om funksjonsnedsettelse. Over halvparten sier at de er åpne om funksjonsnedsettelsen. Samtidig kommer det på et annet spørsmål fram at 74

prosent sier at de iblant eller alltid skjuler funksjonsnedsettelsen, eller prøver å skjule den. Svarene er motstridende, og diskuteres i forhold til i hvilken grad miljøet omkring studenten er åpent eller preges av lite forståelse. Enkelte studenter beskrev i kommentarer at de var redde for omgivelsenes reaksjoner, at det var slitsomt å skulle stå fram som avvikende og at en risikerer å få mindre støtte om en er åpen.

På tross av det ansvaret høyere utdanningsinstitusjoner har for tilrettelegging (Lov om universiteter og høyskoler, 2005), erfarer studenter at prosesser knyttet til dette kan være utfordrende. For studenter med funksjonsnedsettelse kan forelesninger oppleves som en barriere fordi det er vanskelig å ta notater i det tempoet som læreren snakker, eller å notere fra overhead samtidig som en skal få med seg det som sies (Fuller, Healey, Bradley & Hall, 2004). Som vist tidligere (kap. 7.2) er ikke alle villige til å la studenten ta opp forelesningene på bånd. Elisabeth, som har en lettere grad av cerebral parese og dysleksi, ønsket kopi av foreleserens notater: *Så gikk jeg bort og sa at jeg hadde CP, og derfor hadde problemer med å notere.* Hun fikk til svar at hun skulle få kopier. Og hun fortsatte:

Og så var det en som kom rett bak meg og sa: men du (til læreren), jeg har dysleksi. Kan jeg også få kopi av forelesningsnotatene? Og han sa nei til han, altså. Og jeg følte meg jo som DEN, som hadde sagt at jeg hadde cp! Så det er et sånn der klassisk eksempel på stigmatisering.

For å øke tilgjengeligheten til studiene må studenten gi seg til kjenne, gjennom en beskrivelse av de vanskene en har. I dette tilfelle gjorde begge studentene dette gjennom å benevne en diagnose. På stående fot avgjorde foreleseren hvem som skulle få og ikke få.

Studenter som ikke har synlige kjennetegn på vansker, er lettere utsatt for mistenkeliggjøring, ulikhet i behandling og mangel på oppmerksomhet (Reindal, 1995; Shevlin, Kenny & McNeela, 2004). Shevlin, Kenny og McNeela (2004) fant at dette ble særlig tydelig i forhold til spørsmålet om å gi fra seg forelesningsnotater, og særlig til studenter med dysleksi. Studenter i deres studie lot være å fortelle om skrivevanskene fordi de opplevde at læreren hadde en mistenksom og fiendtlig innstilling. Enkelte bad om, og fikk notater av medstudenter, men kunne også risikere å komme i en gruppe der

en ikke kjente noen, og syntes det var vanskelig å spørre om hjelp. Kamilla, som hadde dysleksi, ble først avvist ved spørsmål om tilrettelegging ved eksamen (kap.7.3.2). Hun fikk søknaden innvilget med hjelp fra rådgivningstjenesten, men opplevde likevel at eksamensansvarlige var irritert på henne fordi hun fikk høre på musikk under eksamen. Hun håndterte situasjonen ved å informere eksamensansvarlige om hvilken effekt musikken hadde på konsentrasjonen hennes, men opplevde at denne personen likevel var mistenksom i forhold til tilretteleggingen hun hadde fått. Andres mistenksomhet er en konsekvens av funksjonsnedsettelse som ikke er synlige, fordi personen fremstår uten synlige funksjonsvansker (Lingsom, 2008). Kamilla opplevde hendelsene rundt tilrettelegging av eksamen som svært negativt. Hun hadde ønsket å bli møtt med tillit. Mistenksomhet og avvisning i møte med ansatte, kan oppleves som krenkende, og er situasjoner som ikke er uvanlige for studenter med nedsatt funksjonsevne (Nilsson-Lindström, 2003; Stockholms universitet, 2006). Undersøkelsen fra Lunds Universitet (Nilsson-Lindström, 2003) viste at særlig studenter med ikke synlige funksjonsvansker, som dysleksi, hørselshemming og psykiske vansker, hadde erfart krenkende situasjoner, som at man følte seg neglisjert når undervisningen ikke legges til rette, eller at det stilles spørsmålsteget ved den kompetansen man har.

Tilrettelegging kan bli forstått som en forskjellsbehandling, hvor enkeltstudenter får et gode som andre ikke får. Samtidig ble studenter forskjellsbehandlet på tross av at begge hadde vansker med å ta notater i forelesninger. Dette var en forskjellsbehandling, hvor avgjørelsen kan ha vært påvirket av den fagansattes forståelse av funksjonshemming. Dysleksi knyttes ikke først og fremst til funksjonshemming. I tillegg har personer med dysleksi historisk vært mer eller mindre ignorert (Shevlin, Kenny & McNeela, 2004), og Hall og Tinklin (1998) fant at ansatte hadde særlig lite kunnskap om dysleksi og ME (kronisk tretthetssyndrom). Mange studenter med dysleksi har også negative erfaringer fra skolen i oppveksten (Reis, Neu & McGuire, 1997). Dette er forhold som gjør at de i større grad både må argumentere for sine behov, og at de kan være tilbakeholden med å argumentere for og synliggjøre behov. Cerebral parese gir derimot trolig assosiasjoner mot en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Söder (2005) hevder at når en person med funksjonsnedsettelse møter velvilje er dette en forlengelse av en forståelse av funksjonshemming knyttet til tragedier og vanskeligheter. På bakgrunn av dette kan

en anta at faglærer ikke vil sette spørsmålstegn, eller være mistenksom overfor en student som fortalte at hun hadde cerebral parese.

9.2.3 Fremstå som alle andre

Kjell ville ikke "være noe dårligere" enn de andre. Han så ingen grunn til å ha ekstra tid på eksamen når han hadde hjelpemidler. Da var han like hjulpen som de andre. Ved å gjennomføre eksamen på samme tid som medstudentene, var han like god som dem. *Føler at det blir mer troverdig da, resultatet som kommer fram.* Ekstra tid ved eksamen kan altså true en troverdig vurdering av ham i forhold til andre. Med hjelpemidler kunne han fremstå som andre studenter, som de normale, og påvirket på den måten den informasjonen medstudentene fikk om ham mer i retning av en sosial identitet han ønsket for seg selv.

Studenter som har synlige vansker er ikke avhengig av å måtte beskrive plager og behov, og å rettferdiggjøre sine behov hver gang de kontakter fagpersoner eller rådgivningstjenester i forbindelse med tilrettelegging, trolig fordi vanskene er forståelig sett utenfra (O'Connor & Robinson, 1999). Gjennom studiet hadde Kathrine sjelden opplevd det som utfordrende å synliggjøre vanskene for ansatte i forbindelse med behov for tilrettelegging, blant annet fordi hun trengte det i liten grad. Men hun opplevde i sykdomsperioder at hun ikke kunne bevege seg som før, og at vanskene hennes ble synlig for medstudentene. Hun ville ikke vise seg som noe annet enn som den hun opplevde at hun var, og bevegelsesvanskene gjorde dette umulig. Hun gjentok flere ganger i intervjuet at hun "ikke var slik".

Man kan kanskje ønske at det ikke skal være en del av –. Men så er det en viktig del av en likevel.

Når funksjonsnedsettelsen var umulig å skjule, truet den opplevelsen av hvem hun var, som Goffman (1963) kaller hennes virkelige identitet (virtual identity). En stiv og forsiktig gange symboliserte et avvik fra den normale studenten, som hun var klar over også var en del av henne, men som hun forsøkte å avvise. For henne og for andre studenter var det derfor viktig å delta i sosiale sammenhenger når dette var mulig.

Funksjonsnedsettelsen begrenset av ulike årsaker deltakelse i studentaktiviteter. Det var vanskelig "å være på lik linje" med alle andre og førte til uønskede måter å avvike fra andre studenter. Dette satte studentene i fare for å bli utestengt fra studentgrupper, og for en uønsket sosial identitet.

For ikke å bli utestengt sørget studentene for at de ikke plaget andre, ikke klaget og klarte seg selv. De viste dermed til strategier som kunne bidra til at de kunne fremstå mer som ønsket. Karin snakket lite med venner om at hun strevde. Sammen med dem var hun "helt vanlig". De visste at hun hørte dårlig, og de kunne le av det når hun iblant hørte helt feil. Hun hadde alltid villet klare seg selv.

Vil liksom ikke ha hjelp fra folk. Jeg skal helst ordne opp i ting selv (ler). Det er mitt problem. Skal liksom ikke plage andre med det. Jeg er redd for det (være til belastning). Jeg vil helst ikke plage folk, og spørre opp igjen og sånn.

I prosjektet hun jobbet med nå, måtte hun likevel be en medarbeider om å gjenta.

"Nei, det gidder jeg ikke, for du følger jo ikke med på noen ting uansett". Så, der stod han sammen med noen andre nyansatte. Det var skikkelig ekkelt, men sånn er han, han er frekk og vanskelig uansett.

En medarbeider med autoritet, tok ikke hensyn til verken Karin eller andre nyansatte medarbeidere. I møte med medarbeideren, som visste at hun var hørselshemmet, ble det en umulighet for henne å opptre som alle andre. Den andre personen valgte å ikke knytte hennes spørsmål om å gjenta til hørselsvansken, men til en uønsket karakteristikk av henne, som en person som ikke følger med. Karin snakket ikke om slike hendelser til andre, og var fast bestemt på at hun skulle klare seg. Hun reflekterte rundt erfaringene med å ordne opp selv.

Vi må jo jobbe litt ekstra (hørselshemmede), men det har vi jo gjort hele tida. For oss er jo det helt vanlig. Det har noe med å kompensere for det vi ikke har og. At du kan kanskje klare andre ting, som de normale, eller hva vi skal kalle det, ikke kan gjøre. Vi har kanskje evnen til andre ting.

Karin ville vise at hun kunne klare det andre ikke trodde at hun skulle klare. I situasjoner med motstand prøvde hun å heve seg over det, og var bestemt på å få det til uansett. Samtidig var hun tydelig på at det krevde mye styrke.

Karin ble avvist da hun minnet en medarbeider på at hun hadde nedsatt hørsel. Også andre hadde erfart avvisning når de i situasjoner måtte si fra om nedsatt tilgjengelighet. Sandra opplevde at en medstudent ble irritert på henne, da hun påpekte at hun ikke kunne delta i studentenes planlagte opplegg i en praksisperiode. Hun kunne ikke komme fram i det området hvor aktivitetene skulle foregå. Hun oppfattet seg også avvist av en lærer etter at hun hadde falt i en trapp, og bad om at de fant et annet rom for undervisningen. Hun oppfattet kroppsspråket hans som at hun hadde påpekt en unødvendighet. Både medstudenten og læreren visste at Sandra hadde bevegelsesvansker. Konsekvensen av å påpeke vanskene, ga henne en ubehagelig følelse av å skape vansker for den andre. Hun beskrev hendelsene som ”*små ting som kan gjøre en vondt*”. Bevegelsesvansken hun hadde var ikke alltid synlig. Den kunne glemmes av andre, som kanskje ikke tenkte på det i planleggingen. Samtidig var det sentralt for Sandra ikke å fremstå som funksjonshemmet. Hun skulle i praksis, og hadde blant annet ikke fortalt at hun var bevegelseshemmet og brukte rullestol ved lengre avstander. Hun ville ikke skape vansker eller problemer for dem. Overfor meg fremhevet hun nødvendigheten av å fremstå som selvstendig, i motsetning til en som måtte be om hjelp og dermed kunne bli negativt oppfattet. Hun hadde ikke informert om at hun trengte et sted å sette fra seg rullestolen, og ikke funnet ut i hvilken grad stedet var tilgjengelig for henne. Hun hadde heller ikke diskutert dette med lærerne på studiestedet. Hun ville vise ansatte på praksisstedet at hun kunne klare seg selv. Om hun kontaktet dem på forhånd med spørsmål om tilgjengelighet mente hun at de kunne se på henne som et problem. Hun var klar over at hun presset seg selv, usynliggjorde vanskene, og begrunnet det i nødvendigheten av å markedsføre seg. Samtidig var hun redd for at stedet hadde mange trapper, og at hun via dem kunne bli et problem, fordi hun ville trenge assistanse. Det viktigste for henne var å fremstå som en person som de ville ansette senere. Sandra nærmet seg slutten av studiene. Hun hadde vurdert hvor mye hun skulle si om seg selv og funksjonsvanskene når hun søkte jobb. De ble ikke usynliggjort, men ble heller ikke så fremtredende.

Derfor må jeg på en usynlig måte skrive, at jeg ikke lager problemer, at jeg er handikappet, men jeg har gode hjelpemidler, og jeg kan fungere aktivt – så aktivt som de vil.

Goffman (1963) mener at både diskrediterte og potensielt diskrediterte blir eksperter på å håndtere sosiale møter, særlig i situasjoner hvor den andre kan bli usikker. Sandra gjorde mye for at hun ikke skulle bli sett som en byrde, men fremstå på en ønsket måte. I tillegg trakk hun fram den positive betydningen det kunne være å ha en ansatt med funksjonsnedsettelse i den type arbeid hun skulle gjøre. På denne måten kunne hun bidra til å snu det som kunne bli oppfattet som noe negativt til det motsatte, og som hun mente arbeidsfeltet ville kunne dra nytte av.

Også andre har brukt lignende strategier, som de Sandra fortalte om. Zitzelsberger (2005) har intervjuet 14 kvinner som var født med funksjonsnedsettelse, for å utforske deres erfaringer med å uttrykke seg som kvinner. Erfaringene viser blant annet at kvinnene gjennom livet har utviklet strategier som har vært preget av at de har gjort det de har kunnet for å minimalisere annerledesheten, som å skjule deler av kroppen, la være å oppholde seg enkelte steder, gjøre det enkelt for andre gjennom at de slipper å konfronteres med annerledesheten. Informantene til Solvang (2000) har gjort dette blant annet ved å løfte fram det ordinære ved seg selv, og på denne måten satt rollen som funksjonshemmet til side. Thomas (1999) forteller om hvordan hun skjuler at hun er født uten venstre hånd, i redsel for uønskede reaksjoner i sosiale møter med andre. Hun trekker fram de emosjonelle konsekvensene dette har for henne selv, og som kan være mer utfordrende enn ikke å kunne gjøre ting. Hun skjuler fortsatt, passerer og det koster fortsatt psykologisk og emosjonelt. Thomas (ibid) mener at hun som barn lærte at den manglende hånden måtte skjules. Dette ble forsøkt gjort gjennom kunstige hender, som hun har prøvd utallige av. Hun nektet å bruke utstyret, men fortsatte å skjule hånden, slik at hun kunne passere som så normal som mulig.

9.2.4 Tingene som synliggjør

En tilrettelegging av studiesituasjonen kan innebære at en må bruke utstyr eller lokaler som er uvanlige blant studenter flest. Selv om Helen ikke så på seg selv som funksjonshemmet, søkte hun om leseplass for studenter med funksjonsnedsettelse.

Plassen viser omverdenen at hun tilhører en gruppe som har noen andre kjennetegn og utfordringer enn andre studenter. Hun fortalte om bruk av pc under forelesninger:

Nå er det blitt mer vanlig, så da er det greit. Men til å begynne med så tror jeg ikke jeg ville ha brukt det, for da ville jeg ha skilt meg ut. For det har litt med at du vil ikke skille deg ut. Du vil jo være en i mengden, være en vanlig student.

For en tid tilbake kunne altså bruk av pc på forelesninger bety at en skilte seg ut på en ikke ønskelig måte. Nå er bruk av pc vanlig, eller er kanskje til og med blitt ønskelig blant studenter. Rommet og teknologien en benytter, kan altså symbolisere noe uønsket, på tross av at det i seg selv trolig ville ha vært ønskelig for de fleste studenter.

Ting kan representere ønskelige kjennetegn. Dette er synlig i markedsføring og noe alle møter daglig, i aviser, gjennom TV og i butikker. Gjennom en bred litteraturstudie innen psykologi, forbrukerforskning, sosiologi, antropologi, funksjonshemmingsforskning og mer populær litteratur, viser Hocking (2000) hvordan mennesker i den vestlige verden bruker ting for å skape og uttrykke selvet og identitet (sosial identitet). Ting brukes som speil for selvet og identiteten, og for å omforme selvet, slik at en kan bli sett som sitt ideelle selv. Ting som ikke bidrar til en speiling av, eller en omforming av identiteten i en ønsket retning, kan dermed ha en motsatt virkning for brukeren. Helen var redd for at bruk av pc kunne forvandle henne til en uvanlig student. Det samme kan være tilfelle med bruk av mikrofon og diktafon i forelesninger. Kamilla mente det kunne være en lettelse for henne å ta opp forelesningene på bånd, men ville ikke ta noe initiativ for å få det til. Hun var redd medstudentene ville *dømme* henne, og tro at hun var *stokk dum*.

Dittmar (1992) mener at tingen, for eksempel diktafonen, blir en forlengelse av personen og det personen ønsker å uttrykke ved seg selv, fordi det finnes et felles syn på den symbolverdien tingen har. Her kunne tingen uttrykke noe ikke ønskelig. Diktafonen har ikke i seg selv en negativ symbolverdi, men kunne få det i en sammenheng hvor den ble knyttet til en funksjonsnedsettelse. Diktafonen kunne forstås som en uønsket forlengelse av Kamillas identitet, fordi folk ofte blir definert gjennom tingene vi har og bruker, som er symboler på personlig og sosial identitet (Dittmar, 1992). Kamillas

motstand mot bruken av den kan også forstås som at den ikke speiler hennes identitet på en ønsket måte. Håkon brukte diktafon, og gikk i starten av hver forelesning fram og la den foran foreleseren. Han hadde også andre kjennetegn på funksjonsnedsettelse, og større vansker med å passere enn Kamilla. Lupton og Seymour (2000) har intervjuet personer med bevegelsesvansker om hvordan teknologien bidrar til mening og erfaringer med kroppen og selvet. Mye teknologisk utstyr er til god nytte, mens det er negative aspekter ved annen teknologi. Dette gjaldt særlig teknologi som bidrar til at personer ble sett som annerledes, og dermed ikke kunne presentere seg som ønskelig. Det var viktig at teknologien var lite synlig, slik at den ikke ble knyttet til funksjonshemming, fordi dette kunne ha betydning for hvordan man ble behandlet av andre. Teknologien måtte passe både til det en trengte den til, og til hvordan man ønsket å presentere seg.

Mening knyttet til bruk av ting, og identiteten dette bidrar til, avhenger av kontekst og av kjønn (Hocking, 2000). Sandra fortalte om en gang hun sammen med medstudenter reiste seg fra rullestolen og en medstudent sa: *Så flott du er! Kan du det? Kan du gå? Hvorfor går du ikke hvis du kan?* Sandra kunne gå helt korte strekninger. Gjennom utsagnet fikk hun et signal om at det hun ikke klarte, altså å være gående i større grad, var noe hun burde gjøre oftere fordi hun var så flott. Hun fikk en tilbakemelding hun ønsket, at hun var flott, men egen tilkortkommenhet ble også tydelig. Hun så ikke flott ut når hun brukte hjelpemidlet, som hun var helt avhengig av over lengre strekninger, som på studiestedet. Hjelpemidlet kom altså i veien for måten hun ønsket å presentere seg selv på. Det formidlet informasjon som hadde en diskrediterende funksjon. Sandra opplevde at andre skiftet holdning til henne, når de oppdaget at hun beveget seg annerledes. Hun kunne bli sjekket opp på fest blant venner, men ikke på studiestedet, og hun mente dette handlet om at hun brukte hjelpemiddel i forflytning. På fest kunne hun møte ukjente som ikke visste at hun brukte hjelpemiddel, mens dette var kjent for alle på studiet.

Man blir stakkarslig. Folk viser det ikke, men jeg er flink til lese kroppsspråk og skjønner, fordi jeg har opplevd begge sider. Så med en gang jeg sitter, er det helt annerledes. Jeg merker at det er to forskjellige holdninger.

Hun tok den andres perspektiv, og leste den andres kroppsspråk. En kunne kanskje ha tenkt at det å være i et studentmiljø ville være enklere enn på mange andre arenaer i samfunnet, fordi studenter i dag har vokst opp sammen med barn og unge med funksjonsnedsettelse, noe som skiller denne generasjonen unge fra tidligere unge. I Norge viser det seg derimot at unge mennesker er mindre tolerante overfor funksjonshemmede enn eldre, og at folk i perioden 1999-2005 heller har fått en mer negativ innstilling enn omvendt (Borg, 2008). Dette er en innstilling som kommer til syne, bevisst eller ubevisst. Funksjonshemmet som identitet er uønsket, og mange med funksjonsnedsettelse vil bli sett som vanlige medlemmer i samfunnet (Shakespeare, 2006). Selv om det kan være fordeler ved å få en diagnose, vil de aller fleste ikke at denne skal knyttes til funksjonshemming. Shakespeare (ibid) viser til resultater fra et prosjekt (Disabled for Life?), hvor man fant at 52 prosent av de som i DDA (Disability Discrimination Act) ble definert som funksjonshemmet, ikke selv definerte seg som det, og særlig de unge motsatte seg definisjonen. Denne kunnskapen støtter opp om den motstand studenter kan ha mot teknisk utstyr eller hjelpemidler. Om de har mulighet for det, motsetter de seg tingene som kan endre deres identitet, og som kan sette spørsmålstegn ved den forståelsen de har av seg selv.

Rullestolen er et symbol på sosial informasjon som bekrefter hva andre tegn forteller om personen. Studier viser hvordan personer bruker tid på å venne seg til å skulle bruke den, fordi den representerer personen, og dermed har betydning for på hvilken måte en kan uttrykke identitet (Magnus, 1998; Ravneberg, 2009). Det viser seg også at enkelte erfarer å bli behandlet annerledes eller utestengt fra tidligere sosiale situasjoner i forbindelse med bruk av rullestol (McMillen & Söderberg, 2002). Dette er kunnskap som studentene også har, og de prøver derfor på ulike måter å håndtere dette i sosiale situasjoner, særlig overfor ukjente eller personer en ikke kjenner godt. Heidi var opptatt av hva hun selv gjennom klær, sminke, rullestolen og leiligheten formidlet om seg selv. Leiligheten skulle være ren og ordentlig, ikke brødsmuler på gulvet eller på henne, ikke klær strødd i sofaen, og ikke synlige urinposer eller åpne søppelposer på gulvet.

Jeg vil ikke det skal vises at det er en funksjonshemma som bor her, jeg vil at det skal vises at jeg har ordenssans. ... Jeg innbiller meg selv at hvis jeg vet at nå ser jeg ok ut, så vil det igjen gi signaler til andre om at ok, jeg vet at jeg sitter i stol, jeg vet at jeg er

skjev og skakk, jeg vet alt det der, men jeg kan med sikkerhet gå ut og si at jeg jagggu er rein!

Det å ha en funksjonsnedsettelse som er synlig, medfører at andre mennesker kan observere og stirre, få informasjon og vinne en makt over den som blir sett på (Reeve, 2002), noe som blant annet skjer i møte med helseprofesjoner. Makten det innebærer, mener Reeve (ibid) er influert av fordommer og stereotypier, og dermed medvirkende til å definere personen uten at denne har kunnet gi annen informasjon om seg selv. Reeve (ibid) mener dette er en dimensjon ved funksjonsnedsettelsen, som har emosjonelle konsekvenser. Når kroppen har synlig funksjonsnedsettelse, blir den lagt merke til, og kan bli utsatt for det Reeve kaller stirring. Heidi kunne ikke forhindre at andre så på henne, men hun kunne bestemme deler av det den andre så. Det å ikke se ordentlig og stelt ut, og sitte i joggedress, forsterket stigmasymbolet, som hun ikke ville knyttes til.

Tilrettelegging av arbeidsplass signaliserer også annerledeshet. Knut var godt fornøyd med den tilrettelagte arbeidsplassen han hadde fått, og samtidig usikker på om han virkelig trengte den. Han hadde regnet ut hva kontorlassen hans kostet, og hadde dårlig samvittighet fordi den var kostbar. Samtidig måtte han legitimere utstyret overfor andre. Han opplevde at studenter han delte kontor med stilte spørsmål ved utstyret og tilretteleggingen han hadde fått, fordi han etter retten ikke hadde kommet langt nok i studiet til å få tildelt kontorplass. Han hadde valgt å fortelle om ryggplagene. Samtidig ble han hele tiden minnet om at han måtte legitimere plassen, gjennom timene hos fysioterapeut, og gjennom å gjøre en innsats på studiet. Når han ble spurt om hvordan han hadde det, og om han hadde vondt, ble han ofte usikker på hva han skulle svare. Om han ofte sa at han ikke hadde vondt, ble han redd for at de trodde at han ikke trengte plassen. Den tilrettelagte leseplassen forebygget smerter, og dette var vanskelig å forklare.

Men hvis jeg sier DET hele tida (at jeg ikke har vondt), så vil jeg sannsynligvis, eller jeg tror ikke jeg VIL miste den plassen. Men jeg føler at det er lettere å forsvare plassen ved at jeg sier at jeg har vondt.

Kroppslige plager kan reduseres ved tilrettelegging, og personen kan passere som normal. Men plagene kan også komme tilbake om tilretteleggingen forsvinner. De andre studentene så ikke at Knut hadde smerter om kvelden, men timene hos fysioterapeut ga ham økt troverdighet i studentgruppen. Behovet måtte tydeliggjøres hele tiden.

Jung (2002) har sett på utfordringer for studenter med usynlige vansker, og mener at det ofte vil være spørsmål om hvorfor en skal tilrettelegge for noen med usynlige vansker, om de fortjener det og om de vil kunne jobbe i framtiden. Knut hadde erfart at det ble stilt spørsmål om akkurat dette, hvor hans ryggplager ble sett som en motsetning til hans mål om fremtidig yrke. Slike oppfatninger tar studentene opp, gjør de samme vurderingene og argumenterer for seg selv, eller opplever usikkerhet om rettferdigheten i det de har fått. Ønsket om å fremstå som alle andre, må altså balanseres med nødvendigheten av et tilgjengelig studiested. Tilrettelegging som studenten kan oppfatte som kostbar, kan altså skape en ubalanse i måten studenten oppfatter seg selv, og medvirke til en sosial identitet, som studenten ikke ønsker. Tilrettelegging gjorde studentene bedre i stand til å studere, men truet samtidig forståelsen av ham eller henne som en vanlig student.

9.2.5 Situasjoner og en ønsket og ikke-ønsket identitet

Håndtering av annerledeshet blir påtrengende i en studiesituasjon. Ved spørsmål om tilrettelegging er det nødvendig å fremheve funksjonsnedsettelsen. I denne prosessen må studenten vektlegge sider ved seg selv som gjør vanskene heller større enn mindre enn de er. Jamfør Elisabeth som presenterte seg som en student med cerebral parese, men som også hadde dysleksi. Hun forstod at mulighetene for å få kopi var større om hun presenterte den ene diagnosen fremfor den andre. Low (1996) viser hvordan studenter med funksjonsnedsettelse deltar i forhandlingsprosesser i høyere utdanning. Prosessene er innbyrdes beslektet og har en motsetning innebygget i seg. For det første må de forhandle seg fram til å få tilgjengelige omgivelser. I dette må de forhandle om en identitet som funksjonshemmet. I andre situasjoner er det et ønske om å underkommunisere denne identiteten, og fremheve identiteten som student ”som alle andre”. Funksjonsnedsettelsen blir altså noe studenten ikke kan legge fra seg, men som

må håndteres hele tiden. De må be om økt tilgjengelighet for å kunne delta som andre studenter, og gjennom dette synliggjøre at de har en funksjonsvanske. Det er en stadig forhandling om når, hvordan og med hvem en skal presentere vanskene for. En presentasjon kan medføre at en blir avvist, som medstudenten til Elisabeth. Om en ikke ber om tilrettelegging og forteller om vanskene, kan studiesituasjonen bli umulig å håndtere og eventuelt føre til at studiene må avsluttes. Eller sagt på en annen måte: enten studenten forteller eller ikke, så står han eller hun i fare for å bli utestengt.

En ”overkommunisering” av hjelpeløshet eller behov for tjenester, kan komme i konflikt med egen identitet (Grue, 2001; Reeve, 2002). Når studentene i denne studien var opptatt av at de ville være bidragsytere i samfunnet og å klare seg mest mulig selv, kan dette stå som en motsetning til måten de presenterte seg selv på, for å få tilrettelegging. I andre sammenhenger er det motsatte ønskelig, altså at annerledesheten dempes eller underkommuniseres på en slik måte at det ikke overskygger studentens andre egenskaper. Dette kan vise seg å være vanskelig, fordi både studenten og andre de møter er reserverte eller skeptiske til en ikke ønsket annerledeshet.

Studenten må i mange situasjoner avstå fra deltakelse sammen med medstudenter på grunn av helseplager, men motsetter seg å bli forstått som funksjonshemmet. En måte å hindre dette på, er å ikke bruke ting eller ha ting rundt seg, som kan symbolisere funksjonshemming. De studentene som ikke kan skjule vanskene, finner måter å fremheve seg selv på som ikke har en diskrediterende funksjon, som via klær og hjemlige omgivelser. Watson (2002) fant i intervjuer med 28 personer med funksjonsnedsettelse, at alle hadde erfart diskriminering, men de motsatte seg identitet som funksjonshemmet. De ville være en del av hovedstrømmen, som alle andre, og normaliserte heller erfaringene de hadde med fysiske barrierer. Identiteten handlet ikke om annerledesheten, men om det de var i stand til å gjøre. Jeg forstår dette som at de nektet å gi negative kjennetegn betydning, og trakk fram mer verdsatte kjennetegn ved seg selv, som deltakelse i aktiviteter.

9.3 Sammen med "mine egne" egne - på godt og vondt

Personer med funksjonsnedsettelse blir ofte omtalt som en gruppe, hvor utgangspunktet er at personene har en eller annen form for nedsatt funksjonsevne, men hvor andre kjennetegn kan være svært ulike. Dette er en av grunnene til at mange også reagerer mot å bli kategorisert som funksjonshemmet, som det også knyttes negative kjennetegn til. Samtidig viser det seg at det å kunne være sammen med personer som har lignende erfaringer som en selv, kan være betydningsfullt (Elstad, Grue & Eriksen, 2005; Magnus, 1998). Studentene beskrev på forskjellige måter erfaringer fra å være sammen med andre i lignende situasjon som en selv. Betydningen av å kunne dele felles erfaringer, og å bli forstått uten at en måtte si så mye, ble fremhevet av flere. Toril vektla at det var lettvent, og samtidig at hun var redd for stigmatisering, for hvordan hun og de andre i gruppen ble sett når de var ute sammen. Hun kalte utfordringen "en balanse-jobb". Sammen med andre forflyttet vanskene seg fra enkeltindividet til flere i en gruppe, og ble på den måten også redusert. Gruppefelleskapet ga en mulighet for å fjerne problemet fra en selv, og plassere det der de mente at det hørte hjemme. Dette var tema for diskusjoner både mellom enkeltpersoner og i organisasjoner. Berit kunne diskutere tilgjengelighet sammen med en medstudent, som også var rullestolbruker. Dette var eneste kontakt hun hadde med andre som hadde nedsatt funksjonsevne. Grue (2001) fant også at det kunne være lettere å være venn med en som har lignende opplevelser som en selv, og at en fare i dette, kunne være at en kunne føle seg segregert, altså et balanse-problem, som Toril trakk fram.

De studentene som var aktive i en interesseorganisasjon påpekte det sosiale fellesskapet, organisasjonskunnskapen de hadde, som var overførbar til andre situasjoner i arbeidslivet, og påvirkningsmulighetene, både samfunnsmessig og overfor andre medlemmer. I tillegg hadde Kjell et bevisst forhold til at han var en rollemodell.

Ja, jeg håper jo på at det at jeg fullfører utdanningen og alt sånt, at det er noen som kan,... det er vel kanskje litt voldsomt å si det, bli inspirert av det. Jeg kan i hvert fall gi dem et lite ekstra gear, at man ser at det finnes muligheter. Og jeg vet jo om andre synshemmede som har studert seg fram til både eiendomsめgler og ... andre større yrker.

Kari var opptatt av det ansvaret hun mente enkeltpersoner hadde i forhold til å påvirke det bildet samfunnet generelt hadde av blant annet synshemmede. I møte med andre mennesker representerte hun ikke bare seg selv, men også andre synshemmede, og hun vektla de mulighetene de aller fleste hadde til å klare seg selv.

Andre la særlig vekt på den betydning den fysiske treningen sammen med andre i organisasjonen hadde for dem. Det var ikke nødvendigvis greit å være i en treningsgruppe med eldre kvinner, men når det innebar nødvendig trening, bli møtt på plagene og få råd om å takle dem, så oppveide det positive de mer negative sidene ved gruppetilslutningen.

Jeg skulle gjerne ha vært med på en annen type trening. Og så er det jo ukult å være sammen med disse damene på 60. Jeg ser jo opp på 3T, jeg kunne kanskje ha vært i den målgruppa, og så går jeg her nede sammen med damene – (ler litt). Men samtidig så merker jeg at en treffer jo alltid noen hyggelige mennesker, som en får god tone med, og som man ellers ikke ville ha truffet. Men ... det er noe som jeg fortsatt av og til sannsenser – ja, det er litt utfordring, det passer ikke helt inn i sjølbildet mitt.

Mange studenter tilbringer tid på treningssentre. Den treningen Kathrine deltok på var ikke verdsatt i hennes aldersgruppe, og hadde dermed betydning for selvbildet hennes. Helen trakk fram de samme erfaringene. Det var stor aldersforskjell, men også sosiale og helsemessige gevinster ved treningssituasjonene.

Studentene var i varierende grad medlemmer i organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse. Noen hadde tidligere vært medlem, men hadde meldt seg ut etter studiestart. For disse handlet det om at de, som Peter, ikke møtte likesinnede, eller at de var trett av gjentagende diskusjoner med sparsomme resultater. Flere sa at de nok kom til å melde seg inn igjen senere. For andre var det motsatt. Det var et ønske om å møte forståelse, komme i kontakt med "sine egne", som Elisabeth hadde intensjoner om, og for Karin å lære seg tegnspråk. Hun ville ha mulighet for å snakke med likesinnede.

..men mitt problem er at jeg aldri har fått lære tegnspråk. Det har foreldrene mine vært veldig klar på at det skulle jeg ikke. Og det synes jeg er veldig dumt. ... Bare det å ha noen i samme situasjon, og prate ut om ting. Og jeg synes det er veldig fascinerende (tegnspråket). Jeg kunne godt tenkt meg og hatt det som en avlastning.

Harald hadde heller ikke lært tegnspråk, og trakk seg fra sosiale sammenhenger fordi han likevel ikke kunne kommunisere. Han beskrev seg som utenfor ethvert fellesskap, og savnet kommunikasjon med andre. Samvær med likesinnede representerer muligheter til å møte forståelse, få gode råd og kunnskap for å kunne takle de mange forskjellige konsekvensene av sykdom eller funksjonsnedsettelse. Samtidig kunne studentene i møte med likesinnede risikere å knytte seg selv til en identitet som de ikke ønsket. Medlemskap kan innebære en ambivalens fordi man kan møte andre som har samme kjennetegn som en selv, og som en helst ikke vil assosieres med (Goffman, 1963). Det kan se ut som at det for noen er slik at den gjensidige forståelsen som medlemskap i en organisasjon kan føre til, er viktigere enn en fare for å bli sett som funksjonshemmet. Elstad, Grue og Eriksen (2005) viser at personer med revmatiske sykdommer lever to sosiale liv, ett liv sammen med andre hvor sykdommen skjules eller underkommuniseres, og et annet sammen med andre med revmatisme, hvor de kan snakke om sykdommen. Sammen med andre som har samme kjennetegn som en selv, blir personen tatt i mot, kan slappe av, føle seg hjemme og bli akseptert som normal (Goffman, 1963). Dette kan være nettopp det som mangler i andre situasjoner, og dermed skape en motvekt mot situasjoner hvor funksjonsnedsettelsen fokuseres.

9.4 Avslutning

Studentene balanserer mellom identiteter. Om mulig motsetter de seg å fremstå som funksjonshemmet. Om dette ikke er mulig, prøver de å minimalisere det inntrykket de gir, gjennom ulike måter å håndtere situasjoner på. For å få nødvendig tilrettelegging må de tydeliggjøre funksjonsnedsettelsen, og dermed fremstå som funksjonshemmet. I andre situasjoner gjør de det de kan for å skjule funksjonsnedsettelsen mest mulig, som Sandra i forberedelsene til praksisperioden. Samtidig uttrykkes et klart ønske om å bli forstått og tatt hensyn til med de vanskene de har, som i situasjoner hvor de må avlyse en avtale, blir forsinket, ikke har gjort ferdig oppgaven, eller ikke kan delta fordi det ikke er tatt hensyn til behovet for tilgjengelighet. Parallelt med dette er det sentralt å bli sett og forstått som ”alle andre”.

Som medlem i en organisasjon for funksjonshemmede, er diagnosen og det ikke ønskede kjennetegnet inngangsbilletten. Deltakelsen knyttes til at de får støtte, forståelse, ny kunnskap og et nødvendig treningstilbud, og for noen at de sammen med medlemmene kan ha en påvirkningskraft for samfunnsendringer og være positive rollemodeller. I organisasjonen utfordres ikke funksjonsnedsettelsen på en negativ måte, den er det normale, og studenten kan få mulighet til å vise også andre sider ved seg selv. For dem som beskrev medlemskap som uaktuelt, hadde det sammenheng nettopp med at funksjonsnedsettelsen ble utfordret på en negativ måte, ved medlemmer en ikke ønsket å identifisere seg med. Som ung voksen i en identitetsdannende fase av livet, prioriteres samvær med andre unge som en ønsker å identifisere seg med. Dette er også en måte å minske avstanden mellom en virkelig og sosial identitet.

Solvang (2000) viser i sin studie av bevegelseshemmedes erfaringer med utdanning og arbeid, hvordan informantene må balansere mellom å presentere seg på ulike måter, knyttet til normative forventinger, hvor sosiale strukturer i særlig grad utløser den enkeltes handlingsposisjoner. For å kunne fremstå som normal, som de aller fleste ønsker, må personen med funksjonsnedsettelse presentere seg som funksjonshemmet på de arenaer som fordeler ressurser, som for eksempel tilrettelegging i skolen eller yrkesrettet attføring. På andre arenaer er ikke funksjonsnedsettelsen nødvendigvis relevant, selv om det er kjent at personer med funksjonsvansker møter negative sosiale forventinger som hindrer deltakelse. Dette mønsteret som Solvang viser, er interessant også i denne sammenhengen, hvor studentene gjennom sine beskrivelser fra ulike situasjoner i hverdagen viser hvordan de beveger seg og balanserer mellom å fremheve ulike sider ved seg selv, avhengig av de innebygde forventingene de ulike situasjonene representerer. Måten de beskriver situasjonene på ser ut til å henge sammen med i hvilken grad de kan fremstå på en ønsket måte, altså som en person som er som alle andre, og som blir forstått og vist tillit.

Den nødvendige synliggjøringen som ved spørsmål om økt tilgjengelighet i studiet, innebærer vektlegging av funksjonsnedsettelsen, og dermed en forutsetning for å bli tildelt ressurser. Tildeling av goder forutsetter dermed en vektlegging av individuelle vansker og begrensninger, som dermed knyttes til en ikke ønsket identitet som

funksjonshemmet. Når studentene balanserer mellom ønsket og uønsket identitet, innebærer det en balansekunst som varierer mellom ulike situasjoner fra dag til dag. I de ulike situasjonene vurderer studenten både hva hun eller han har mulighet for å fremstå som, og hva som er nødvendig i den enkelte situasjonen. Sammen med en fagansatt kan det være nødvendig å fremstå som funksjonshemmet, mens studenten i neste øyeblikk ønsker å skjule funksjonsnedsettelsen overfor medstudenter, for å kunne være som dem.

Identitetsprosjekter er sentrale i høyere utdanning, og i denne fasen av livet, som er en overgang til voksenlivet. Studentene med nedsatt funksjonsevne må håndtere en uønsket identitet, og balansere hvor mye vekt denne skal få i ulike situasjoner. Studenter som er tilbakeholdne med å ta opp spørsmål om tilrettelegging fordi en ikke vil vise vanskene for andre, kan få en studiesituasjon som er mer krevende enn nødvendig. Ansatte som signaliserer usikkerhet på studentens muligheter til å klare studiene og senere yrkeslivet, eller medstudenter som trekker seg fra samarbeide, kan også innvirke negativt på studiene. Dette er situasjoner som direkte eller indirekte har konsekvenser for studiene. Når studenten må vurdere og finne fram til måter å fremstå på som student, vil oppmerksomheten trolig trekkes bort fra studiene, og dermed også kunne få konsekvenser for disse. Håndtering av identitet fremstår derfor som ytterligere et område som studenten med nedsatt funksjonsevne må forholde seg til.

10 Studier og vennskap

I dette kapitlet studeres to sentrale sider ved det å være student. Det første handler om det som er ment å være kjernevirksomheten, nemlig å studere, mens det andre knyttes til en sentral del av studentrollen og av denne fasen i livet, å bli kjent med og være sammen med venner.

10.1 *Motivasjon i studiene*

Med bakgrunn i beskrivelsene som fram til nå har belyst hindringer og utfordringer studentene møtte i hverdagen, er det betimelig også å spørre seg om hvorfor de fortsatte å være studenter. I dette avsnittet presenteres forhold som medvirket til en positiv opplevelse av studiesituasjonen.

10.1.1 *Vise at jeg duger*

Gjennomføring av studiene handlet om flere ting. Studentene beskrev positive erfaringer fra læringsprosessen. I tillegg var høyere utdanning nødvendig for framtiden, og det ga muligheter til å vise at de klarte å gjennomføre. Gode karakterer fra videregående var ikke nødvendigvis ensbetydende med at høyere utdanning var en selvfølge. Den skeptiske holdningen flere hadde møtt fungerte derfor som et ekstra press eller en drivkraft til å få det til. Karin ville vise at hun kunne klare det andre ikke hadde trodd var mulig. Samtidig var hun tydelig på at det krevde mye styrke.

Jeg tror du skal være både motivert og sterk for å gjennomføre det. Det er tungt, men det er tross alt det du vil, da. Så det har med interesse å gjøre og. Og å hevde seg i samfunnet rett og slett. Du kommer ikke langt uten en utdanning. Og du får i hvert fall ikke en jobb som funksjonshemmet uten utdanning. Jeg synes nesten det er viktigere at vi tar utdanning enn andre, kanskje.

Hun var stolt over å ha klart å gjennomføre, og stolt over at hun nå holdt på med en doktorgrad. Hun hadde vist de som ikke trodde på henne, at det var mulig, hun hadde gjennomført på normert tid, og hun hadde ikke vært en byrde for omgivelsene.

Muligheten til å kunne vise omverdenen var et press og en motivasjonsfaktor, som Håkon beskrev slik:

Egentlig så gjør det på en måte bare at jeg ønsker å vise samfunnet at jeg kan bidra med ting, jeg også, til tross for at jeg har de problemene som jeg har, og at jeg ikke er noe annerledes. Og egentlig så går det en faen i meg, for å si det rett ut – unnskyld uttrykket, og jeg vil vise at jeg faktisk klarer å bidra med ting likevel. Så hvis folk tror at de kan bryte deg ned, så tar de litt feil.

Håkon opplevde at han som hadde cerebral parese måtte vise at han faktisk kunne, at han hadde både viljen og kompetansen til å bidra.

Jeg kan på en måte ikke sette det som et mål at jeg skal studere for å bevise for andre at jeg får til noe! Grunnen til at jeg skal studere, er for å klare meg i livet. Når du klarer å gjennomføre, så har du vist at du faktisk duger.

Dette var likevel ikke det primære målet med å studere. De var opptatt av at de skulle ha et trygt økonomisk grunnlag, slik at de som andre kunne forsørge seg selv, ektefelle og barn. De samme forventningene kom fram i Grues (2001) studie. Arbeid er den naturlige forlengelsen av høyere utdanning.

Arbeid ble snakket om som noe de både gledet og gruet seg til, og som kom opp i gruppediskusjonene. Det var ikke et spørsmål om de skulle satse på et arbeid eller ikke, mer et knippe av forventninger knyttet til mulighetene for det, og forventede gleder ved det. De ville delta og være bidragsytere i samfunnet, om de fikk lov til det. Her ligger det et forbehold, eller en forberedthet på at dette kanskje ikke ville bli bare lett. De understreket de forventningene omgivelsene har til unge i dag, som også er en del av de unges forventninger til seg selv. Når enkelte også presenterer et håp om å få være bidragsyter, kan det forstås som en erkjennelse av at de restriksjonene de har møtt i løpet av studietiden trolig også vil finnes i en arbeidssituasjon. De uttrykte at de ikke ønsket å være en byrde, men kunne lett oppleve seg som det når omgivelsene var vanskelig tilgjengelige. På ulike måter hadde de møtt en skepsis eller manglende tillit til at de skulle kunne gjennomføre, noe som de ønsket å motbevise. Man vil ”sørge for sin egen overlevelse”, som Helen sa, ”og ikke belaste samfunnet”. På denne måten formidlet de en forventning om at de måtte rettferdiggjøre plassen sin i høyere utdanning.

10.1.2 Læring i sammenheng

Studentene uttrykte en glede ved å studere, og sentralt i materialet var den tydelige prioriteten studiene hadde. Som vist i kapittel 5, beskrev mange at det ikke var tid eller overskudd igjen til å gjøre ønskede aktiviteter. De ønskede fritidsaktivitetene kom derfor i andre rekke.

Læring gir muligheter for framtiden, både når det gjelder jobb og videre studier. Mange uttrykte at de likte å lære, så spennende veier å gå og var fristet av ny kunnskap. For enkelte var ikke arbeid målet med studiet, som for Toril, men læringen i seg selv var positiv. Hun opplevde at det å studere ga henne en mulighet for fleksibilitet og ansvar. Hun var kun ansvarlig overfor seg selv, ikke overfor en arbeidsgiver. Fleksibiliteten gjorde at hun kunne delta på det hun klarte, noe som blant annet førte til at hun ikke trengte å ha dårlig samvittighet, som overfor en arbeidsgiver eller medarbeidere, om hun ikke stilte opp. Det gikk i så fall bare ut over henne selv. Det hun formidlet her er et allment syn på studentrollen, som blir sett og forstått som noe annet enn en arbeidstakerrolle, og derfor passet henne godt. Hun argumenterte for at studier kan være nyttig og positivt også om målet ikke er arbeid.

Jeg vet jo veldig mange som blir anbefalt å ta uføretrygd. Men, man kan jo studere om man har uføretrygd, for det har jo jeg nå. Det hadde vært veldig kjedelig hvis du ikke hadde fått brukt deg selv i det hele tatt.

Det der med å ha noe utenfor seg selv som er en slags driv, og en slags målsetting, eller noe du må Og det å stå opp klokken åtte om morgenen uten grunn, det er faktisk umulig. Men å stå opp åtte for å gå på forelesning, da har det på en måte "a purpose", man fyller dagen med noe. Og man møter andre folk, som er opptatt av det samme som en selv, som ikke er sykdomsfiksert, og det å på en måte være en naturlig del av samfunnet.

Studiene ga Toril mulighet til å gjøre noe som hun opplevde som bra for seg selv, hvor hun fikk brukt ressursene sine, vært bidragsyter og møte andre med samme interesser. Hun fikk ha fokus på noe hun var opptatt av, samtidig som det hadde en sosial dimensjon. Det bød på utfordringer og det hadde mål og mening, som å skrive en oppgave for innlevering.

Når du får det gjennombruddet og klarer å skrive oppgaven, og du klarer å prestere noe! Det synes jeg er veldig gøy. Jeg synes det er veldig gøy å jobbe og bearbeide stoff og skrive. Det må være en grunn til at man gjør det. Man kunne jo egentlig gått og lånt boka på biblioteket, og lest den og skrevet en historie om den selv. Men da er det på en måte ikke

noe poeng. Det er noe med det der, at du faktisk gjør det for noe. At man har et langsiktig mål.

Det langsiktige målet hennes var en doktorgrad. Hun visste at det ville kreve mye arbeid, men det var en måte hun kunne være en bidragsyter på. Hun skulle ikke tilbake til tidligere arbeid, men mente at hun kunne bruke kunnskapen derfra i nye sammenhenger. Også for Harald var studiene et alternativ til uføretrygd, som han var glad for, selv om han var isolert som ikke hørende både i studiemiljøet blant hørende og blant døve. Han hadde studert over flere år, og ventet på en operasjon som kunne bedre hørselen hans. Målet hans var å få arbeid og stifte familie.

Studentene så fagvalgene i sammenheng med tidligere erfaring eller interesser. Noen beskrev en utvidet forståelse for fag de hadde jobbet med tidligere. For andre åpnet studiene uventede muligheter både på arbeidsmarkedet og innen videreutdanning. For disse studentene ga fagene en sammenheng og pekte ut tydelige retninger for framtiden, i tillegg til at de kunne forfølge noe som lenge hadde vært en interesse.

Andre uttrykte glede over læringsprosessen. Etter lengre avbrudd i studiene på grunn av sykdom, hadde Helga brukt mye tid og krefter på å ta seg inn igjen. Nå opplevde hun at hun fikk det til, selv om fagene var krevende, og hun måtte jobbe mye. Den faglige dialogen med andre, var en del av og bidro til å øke gleden hun beskrev. Helen ”toppet” studiehverdagen med å gå på forelesninger, fordi hun her fikk dekket både sosiale og faglige behov. Ett semester ga hun seg selv et fag i gave. Hun hadde egentlig ikke overskudd til det, men valgte å ta et kurs hun syntes var spesielt interessant. I tillegg valgte hun å delta på sommerkurs innenfor faget sitt, og opplevde kursene som en vitamininnsprøytning. Disse var også sosiale møteplasser, noe som trolig var ekstra positivt for henne, fordi hun ellers var mye hjemme. Også andre trakk fram at noe av det positive ved læring var knyttet til å være sammen med jevnaldrende, som hadde samme interesser som en selv. Stort sett møtte de også inspirerende fagpersoner. De understreket på den måten viktigheten av at læring skjer i en sammenheng. Det handler om en relasjon til fag og til andre studenter.

Andre beskrev spesielle opplevelser i læring. Eli var interessert i tallene, og forfulgte interessen sin.

Jeg elsker å lære. Det er noe av det beste jeg vet. Særlig sånn av og til, når det er morsomme fag, så oppdager du at du sitter og smiler mens du leser. Du glemmer å se på klokka, og du glemmer at du blir sulten, og plutselig så våkner du. Av og til når det er sånn, så føler du at du liksom setter hodet på gløtt, og så bare renner det inn. Det er så morsomt (latter). Og så våkner du, oi, jeg er sulten, jeg skulle spist lunsj for to og en halv time siden! Av og til så er du sånn helt borte i faget. Det er artig, og det er så morsomt, det er en sånn deilig opplevelse. Jeg elsker å lære, er nysgjerrig til tusen. Å se sammenhenger, og - ja, det er morsomt å finne ut hvordan ting fungerer og hvorfor.

Det faglige arbeidet ble av noen beskrevet som det å skape noe, for eksempel innenfor data og arkitektur. *Ja, det er jo en kunst det å programmere, på en måte som ingen andre forstår.* Helga viste en faglig stolthet. Det hun jobbet med krevde noe av henne, det innebar at hun kunne skape og det likte hun. Kreativiteten kan bidra til resultater som kan brukes. Bjørn beskrev denne prosessen som ”å gå fra null til noe”. Hva dette noe skulle bli var en positiv utfordring, som krevde mye arbeid. I utvikling av gode løsninger gikk ”veien om 99 prosent dårlige løsninger”, noe som tilsier et krav om utholdenhet og vilje. Han beskrev det som ”krevende og gøy”.

Når studentene omtaler det faglige arbeidet, nevnes ikke mulige restriksjoner. Det kan virke som om dette ikke hadde betydning for den erfaringen de formidlet. Det var de positive sidene ved læring som var framtrødende. Ut fra det de formidlet kan dette forstås som at læring ga en opplevelse av sammenheng. Studiene hadde sammenheng med sentrale dimensjoner i livet. Det var knyttet til hva de hadde gjort eller vært interessert i tidligere, hva de opplevde som interessant i dag og hva de ønsket for framtiden. For noen ga det også en mulighet til sosiale sammenhenger som det ellers var lite av. Meyer (1922) hevdet at mennesket skaper sammenheng i livet gjennom å handle etter å ha vurdert det de skal gjøre i forhold til fortid, nåtid og framtid. Clark (1997) kaller dette ’temporality’. Mennesket erfarer ikke bare det vi gjør gjennom tempoet vi har i det vi gjør, men også gjennom aktivitetens temporality, som hun knytter til dens mening i forhold til individets følelse av fortid, nåtid og framtid. Clark (ibid) henviser til Heidegger, som hevdet at mennesket agerer i verden på bakgrunn av tidligere erfaringer, som vi bruker i fortolkning av nåtid, og planlegger fremtidige

muligheter. Gjennom temporality har individet en følelse av hvor hun skal, og at hun eller han lever for å realisere fremtidige muligheter. Vi skaper og gjensker vår framtid, basert på fortolkninger av erfaringer. Studentene var også opptatte av hva de skulle bruke utdanningen til i framtiden.

Studier handler i stor grad om å strekke seg etter mål, og å bli vurdert i forhold til det en presterer. Helen hadde søkt og kommet inn på masterstudiet, og Sandra var oppfordret til det samme. Begge ønsket å jobbe noen år før de eventuelt gikk videre, og beskrev den vurderingen som lå i tilbakemeldingen som svært betydningsfull. Det samme ble formidlet av studenter som jobbet med fag hvor de ble vurdert i forhold til produkter de hadde utviklet gjennom en periode. Tilbakemeldingene ble knyttet til studenten som person, *"du er hva du gjør"*, som Bjørn sa. Det studenten hadde produsert eller formidlet, ble en forlengelse av studenten selv. Når de opplevde positive tilbakemeldinger kunne de både se på seg selv som flinke studenter, og som tilhørende gruppen studenter flest.

For noen innebar studiene en endring i relasjonene til omgivelsene. De fikk tilbakemeldinger om at andre var forundret, overrasket og imponert over at de studerte. Heidi mente at folk hadde oppdaget at hun hadde et intellektuelt hode. Toril ble et menneske *"å regne med"*. Hun var ikke en person som bare var hjemme, og som andre alltid kunne regne med å treffe der. Hun mente at de som selv ikke hadde noen utdanning og som så på henne som en *"pleietrengende klump"*, ble overrasket og imponert. Den status studier har kan endre relasjoner, gi studenten en opplevelse av å ha en annen verdi enn tidligere og dermed endre tidligere sosial identitet.

10.2 Mulige og ønskelige vennskapsforhold

Studietiden handler ikke bare om å fordype seg i fag. Den representerer en overgang til voksentilværelsen, og beskrives ofte som en tid for utvikling av vennskap og hvor en skal leve sitt eget liv. Den skandinaviske studien av aktivitetsmønstrene til ergoterapeut-

og fysioterapeutstudenter, viste at studentene brukte mye tid på aktiviteter sammen med venner (Alsaker, Jakobsen, Magnus, et al., 2006).

Alle mennesker har hele livet behov for intimitet, vennskap og aksept (Shakespeare, 2006). Shakespeare (ibid) redegjør for kunnskap om vennskap, intimitet og kjærlighet i forhold til personer med nedsatt funksjonsevne, og viser at funksjonshemmedes organisasjoner primært har vært opptatt av samfunnsskapt barrierer og hatt lite fokus på relasjoner, intimitet og barneoppdragelse. Han mener også at han selv og andre ikke i tilstrekkelig grad har forstått den betydning intimitet har, og at vennskap og aksept er mer fundamentalt enn sex. De fleste søker vennskap, fordi en trenger noen å dele tanker, følelser og problemer med, få praktisk hjelp fra i perioder og mulighet for omsorg fra. Personer med redusert funksjonsevne erfarer i større grad enn andre isolasjon og ensomhet. Vennskap og utvikling av sosiale nettverk hindres av fysiske barrierer, dårlig økonomi eller mangel på assistenttimer, som begrenser deltakelse og dermed mulighet for å treffe andre. I studiene til Holloway (2001) og til Ash, Bellew, Davis, m.fl. (1997) kom det fram at både fysiske og sosiale barrierer i omgivelsene, hindret studenter med nedsatt funksjonsevne i deltakelse sammen med andre studenter. Riddell, Tinklin & Wilson (2005a) fant at studentene manglet de løse bekjentskapene som er sentrale erfaringer i høyere utdanning. Studenter med funksjonsnedsettelse ble kjent med studenter på samme kurs, men ikke med andre studenter (Ash, Bellew, Davis, et al., 1997). Medstudenter viste forståelse og tok hensyn, men de var lite sammen med dem utenom studiene. Shakespeare (2006) mener at noe av det personer med nedsatt funksjonsevne erfarer i sosiale situasjoner kan kalles undertrykking og diskriminering, men ikke alt. Noe kan også handle om vanskelige situasjoner, som i kommunikasjon hvor en person hører dårlig eller har vansker med å snakke, noe som kan føre til forlegenhet i sosialt samvær. Dette kan også være en årsak til manglende kontakt utenom studiene (Ash, Bellew, Davis, et al., 1997). Mindre mulighet til spontan kontakt på grunn av manglende tilgjengelighet, er også beskrevet som årsak til at en blir adskilt fra venner.

Samfunnet i dag har mindre plass for de som ikke kan bidra like mye som andre i gjensidige relasjoner, og det er lite rom for å hjelpe de som er isolert eller ekskludert

(Shakespeare, 2006). Derfor kan det å ha redusert funksjonsevne bli forstått som forverret i dag, ikke bare fordi en står i fare for å bli devaluert. Mange er ukjent med funksjonsnedsettelse. Samtidig mener Shakespeare (ibid) at kulturelle verdier som at funksjonshemmede er aseksuelle og ikke populære, fører til at en ikke oppmuntres til kontakt. Om studenten har et ønske om å bli assosiert med de vellykkede og populære, kan det bli diskrediterende å omgå personer med nedsatt funksjonsevne. En ytterligere årsak til manglende samhandling, kan være et ønske om ikke å måtte ta inn over seg andres smerter og vanskeligheter. Gjennom å holde avstand slipper man å forholde seg til disse realitetene. Et vennskapsforhold mellom en person med og uten nedsatt funksjonsevne, kan bli oppfattet som asymmetrisk, og med en forventning om at personen som ikke har redusert funksjonsevne, ikke vil ha noe å hente i forholdet. Det er altså mange forhold som kan innvirke på utviklingen av vennskapsforhold mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse. Forhold som får utvikle seg, viser at personen med funksjonsnedsettelse fort mister stemplet som funksjonshemmet (blir ”delabelled”), og at forholdet blir gjensidig (Shakespeare, 2006).

10.2.1 Studier som sosiale møteplasser

Studier gir på ulike måter muligheter for sosiale situasjoner. Flere fortalte om venner de hadde møtt gjennom trening og fjellturer. Om mulig fortsatte de med aktiviteter de hadde gjort tidligere, og som førte til vennskap. Arenaer for fysisk aktivitet var også et sted hvor studentene hadde mulighet for å bli sett på en positiv måte. Ofte hadde de kontakt utenom trening og spilling, som på reise og fester.

Studenter som bodde sammen med andre, kunne fortelle med glede om vennene i bofellesskapet. Her var det folk å gå ut sammen med, spise og koble av med eller å se ”Frustrerte fruer” (såpeserie) sammen med. Karin snakket om vennskapet i kollektivene hun hadde bodd i, og fremhevet studentorganisasjonen som et sosialt sted. Vennene hadde spilt en avgjørende rolle i avgjørelsen om å fortsette studiene, da hun ble nektet tilgjengelighet til forelesningene fordi lærerne ikke ville bruke fm-anlegget.

Andre formidlet at studiestedet var et sted for sosial kontakt. Det gjaldt særlig de som var alenemødre, og som hadde en funksjonsnedsettelse som medførte økt trettbarhet og smerter. De hadde dermed mindre overskudd og mulighet til å være sosialt aktive på kveldstid. På forelesninger var det mulig å treffe og snakke med andre.

I år er det pedagogikk. Det er mer sosialt, med gruppearbeid, så vi er nesten nødt til å være venner. Og jeg synes det har påvirket min situasjon helt utrolig – og humøret mitt. Jeg blir mer inkludert.

Sandra erfarte at arbeidsformene i studiet hadde sosiale ringvirkninger. Gruppearbeider ga muligheter for vennskap. I en gruppe er de færre studenter, de kommer tettere på hverandre og har mulighet for et annet samvær enn i større forsamlinger. Sandra opplevde at hun ble inkludert, og at hun kunne være mer seg selv. Hun var del av et fellesskap, hvor de også hadde en form for ansvar for hverandre. Det gjorde henne gladere enn før. Og det var flere forhold hun gledet seg over.

Og så synes jeg det pedagogiske er kjempeinteressant, og hele tida å kunne snakke med hverandre, være sosial, og gå på bar og drikke noe sammen, og gjøre sånt!

Arbeid i grupper kan fungere som sosiale møtepunkter. Det er formelt organisert, og kan føre til uformelle situasjoner av betydning.

Shakespeare (2006) redegjør for to typer vennskap. Det ene er en type vennskap hvor man deler erfaringer og følelser, og har dype bånd med den andre. Vennskapet er basert på tillit, at man liker hverandre og man har ofte en felles historie. I den andre typen vennskap er man sammen for å få selskap og kunne dele sosiale situasjoner. Det er venner som man gjør ting sammen med. Shakespeare (ibid) understreker at man kan få hjelp, støtte og råd i begge, og at det er snakk om å gi og ta i begge vennskapstypene. Situasjonene som studentene fortalte om, kan betegnes som vennskapsforhold hvor man gjør ting sammen, og hvor man også kan få støtte i situasjoner som oppstår. Det var relativt nye venner, som tilførte noe positivt i studenttilværelsen. De var sammen på flere arenaer, og hadde mulighet for å utvikle noe mer enn løse bekjentskaper.

Ikke alle hadde de samme positive erfaringene med å treffe venner eller skape sosiale kontakter på studiestedet. Flere ga uttrykk for at de kunne tenkt seg flere venner. Det kunne være vanskelig å knytte kontakter. Peter fortalte at det kunne være utfordrende å gå i kantina og spise lunsj.

Nei, stort sett så blir det sånn at jeg går solo, ja. Det er ikke noe som du omfavner, for å si det slik, men det er sånn som du må leve med, fordi at du kan liksom ikke overfalle folk heller, sånn sosialt. Jeg føler meg ikke komfortabel med det. Men jeg har en relativt grei psyke. Jeg tåler en god del av slike ting

Det hadde vært greit å ha noen å gå sammen med. Overgangen fra videregående skole hadde vært stor. Hjemme hadde han vennene han hadde reist på feire med, gikk turer med og hadde det sosialt aktivt med. Han beskrev fritiden på studiestedet som ganske grei, *hvis vennskap og sånn ikke blir en del av ligninga, SÅ går det ganske greit.* Også Kari, som var synshemmet, uttrykte at hun gjerne kunne hatt flere venner. Hun bodde sammen med kjæresten. Bortsett fra på barneskolen, hadde hun ikke vært mye sammen med dem hun gikk i klasse med. Hun hadde hatt venner andre steder, og søkte ikke venner på studiestedet. Hun hadde ønsket at det var annerledes.

Det kunne godt ha vært flere. For hvis jeg ikke har henne (venninnen) da, så har jeg jo ingen. Jeg har jo han jeg bor sammen med, men det er jo greit å ha andre venner enn han. Det kan jo bli litt sånn at jeg har lyst til å være sammen med andre en kveld. Eller gå ut og drikke kaffe, eller et eller annet sånt. Så, det blir litt greit når hun kommer tilbake. Det gjør det. Det er ikke så veldig mange.

Flere venner kunne bidra til å skape variasjon, og mulighet til flere aktiviteter. Heidi ønsket kontakt med studenter utenfor funksjonshemmingsområdet. Dette hadde vært sentralt fra hun begynte å studere. Hun ville bygge nettverk, men oppdaget at hun verken hadde energi eller assistenttimer til å få det til.

Sosiale aktiviteter - det hadde jeg veldig fokus på i starten. Jeg hadde et behov og et ønske om å komme mer ut, og treffe medstudenter.

Hun var eldre enn de fleste studentene, 44 år, og hadde påpekt behovet for forutsigbarhet i forhold til avtaler. Hun måtte planlegge lang tid i forveien, og dette viste seg vanskelig, fordi studentorganisasjonen hadde en spontan arbeidsform. Elisabeth kunne tenkt seg å bli kjent med flere, men på studiestedet likte hun å jobbe

alene. Hun hadde mer enn nok med å tenke på seg selv, og hadde ikke overskudd til å være sammen med andre. Hun mistet dermed en måte å bli kjent med medstudenter på. Hun ønsket å kunne gå på kafé med noen hun kjente. Elisabeth, Kari og Heidi hadde vokst opp med funksjonsnedsettelse og hadde ikke hatt mange venner i oppveksten. Også de unge voksne informantene til Grue (2001) hadde hatt få venner i oppveksten. De la vekt på at dette var nære venner, som de hadde tatt vare på. Også i mitt materiale trakk studentene fram tidligere venner, og betydningen av disse. Dette gjaldt særlig de som hadde vokst opp i studiebyen, som Toril, Kjell og Kari.

10.2.2 Forventninger i sosial deltakelse

Sykdom eller funksjonsnedsettelse kan i perioder begrense sosial deltakelse, som handlet om å treffe nye folk, å delta i en studentorganisasjon eller arrangere fester. Dette var aktiviteter som hadde stor betydning for mange, men som også kunne oppleves som et press. Presset eller forventningene om å delta, ble særlig tydelig da flere av studentene fortalte om fadderuka. I løpet av en uke eller to skulle en kunne bli kjent med studiestedet, med byen og dens tilbud og særlig med andre studenter. Det skulle gjøre overgangen til studiene lettere for alle studenter. Dette skjedde ikke for Peter, som ble sjokkert over alle studentene, all trengsel og alt som skjedde. Deltakelse forutsatte at en måtte forflytte seg raskt, i store grupper og alkohol var sentralt. Peter var ustødig, og tålte ikke å drikke så mye.

Nei altså, for studentene så er det sikkert fint. Men jeg vet ikke helt om det passer for meg i min situasjon. Det er visse ting du ikke kan gjøre på grunn av fysiske begrensninger. Jeg har rett og slett ikke fysikk eller motorikk til å drive med sånne ting.

For flere ble fadderuka en barriere og noe de ikke kunne delta i, og de mistet dermed en arena for utvikling av vennskap. Guttegruppa diskuterte fadderuka, og beskrev det de opplevde som forventninger til studenter.

Det innebærer jo at du skal kunne være på forelesning fra åtte til to. Og så skal du kunne jobbe med faget fram til klokka seks, og så skal du dra og trene, og så skal du dra og drikke øl til klokka tre på natta ... Og for å sette det litt på spissen, så skal du være oppe til forelesningen, helst litt fyllesjuk, men du er ung og frisk og Det er liksom idealstudenten. Men jeg er jo litt lei av å stå opp og være trøtt om morgenen. Det er ikke

noe jeg har sansen for, så for meg er det ikke noe stort problem at jeg ikke kan være med ut hver kveld. Hvis jeg får være på forelesningene, og får jobba litt med faget, og får trent, så er det godt nok for MEG i hvert fall

Kjetil mente at mange følte at de måtte være med på fadderuka, og på alle festene. Det ble forstått som en generell oppfordring til alle studenter. Håkon hadde deltatt på deler av fadderuka.

Det var jo mye fokus på det der at en skulle være sammen og ha det artig. Men det var jo stort sett fyll og fest. Så den uka der er egentlig nesten bortkasta, utenom sosiale relasjoner. Du får jo det, men på en måte så var det sånn at 99 prosent drakk, jo. Det er snakk om relasjoner og forhold og bekjentskap osv., men alle var jo fulle. Det var jo liksom det som stod i fokus. For egentlig var den fadderuka bortkasta.

Håkon hadde tenkt at han kom til å møte folk som han kunne ha kontakt med senere, men slik ble det ikke. Selv drakk han ikke i fadderuka, fordi han hadde cerebral parese og var ustødig. Han opplevde det ikke som et problem at han ikke drakk, men følte at han ble satt litt på siden, fordi han skilte seg ut fra nesten alle andre. Alkohol passet dårlig sammen med den funksjonsnedsettelsen disse guttene hadde. Når alkohol var en sentral del av ritualene knyttet til studiestart, ble de sosiale arrangementene heller et hinder enn en mulighet til å bli kjent med medstudenter.

Også for de studentene som måtte gjøre avtale om transport hjem, var fadderuka lite tilgjengelig. Det var vanskelig ”å være tilstede i nuet”, som Toril sa, fordi en tidlig måtte begynne å planlegge drosjeturnen hjem. Fokusgruppen kalte det en ”uforvarende ekskludering”. De måtte ha informasjon om klokkeslett og sted, mens sosiale aktiviteter var lagt opp med spontanitet og overraskelser. De stod i fare for å bli oppfattet som usikre, mens det handlet om behovet for forutsigbarhet. Om en plutselig trengte hjelp, og det ikke var avtalt hvem som eventuelt skulle hjelpe en i løpet av kvelden, var faren stor for at en kunne føle seg som en hemske og at en ikke fikk nødvendig hjelp. Dette kunne være særlig utfordrende om de fleste andre var beruset.

Fysiske hindringer begrenset deltakelse på sosiale arenaer sammen med andre studenter. Dette førte til at studenter mistet tilhørighet til medstudenter og fag. Om energien skulle brukes til å komme inn i utilgjengelige bygninger og ikke til det sosiale samværet, var

det lite hensikt i å være tilstede. Toril fortalte at det var mange hensyn å ta om hun skulle delta. Hun måtte komme samtidig med de andre, og gå hjem på et tidspunkt når andre var tilstrekkelig edru til at hun følte seg trygg når de bar henne opp eller ned trappene. Det var mye hun ikke deltok på fordi det ikke var mulig.

Det er ikke sånn at man velger det bort, for det er ikke en mulighet. Det koster mer enn det smaker. Fulle folk er forferdelig hjelpsomme, så det er nesten litt skummelt. Så da blir det til at du lar være å gjøre det, og så gjør du heller helt andre ting i andre miljøer. Det blir så kronglete og vanskelig, så det er på en måte ikke noe alternativ. Du bruker mye mer krefter på å passe på at du ikke mister de andre, enn på egentlig å ha det gøy. Du må få tak i vakta, og så må de komme og låse opp heisen. Og så må du gå inngangen bak. Det blir på en måte ikke sånn at du kan stikke innom kafeen, og se om det er noen du kjenner der.

Fysiske barrierer i lokalene hvor studenter ofte møtes, hindret deltakelse i mange sosiale situasjoner. God tilgjengelighet ville ha gjort deltakelse lettere for brukere av rullestol. Men fortsatt ville studentene møte koblingsrestriksjoner i studentaktiviteter. Det gjaldt for eksempel fadderuka, fordi aktivitetene her ikke var tilpasset deres forutsetninger for deltakelse. Koblingsrestriksjonene kan påvirkes ved bruk av makt, og krever dermed at de som har makt ønsker å legge til rette for at alle skal kunne delta i det som beskrives som ønskede studentaktiviteter, gjennom å ta hensyn til mangfoldet i studentgruppa, som funksjon og nødvendig forutsigbarhet.

10.2.3 Vennskap på prøve

Sykdom og funksjonsnedsettelse setter vennskap på prøve, og flere studier viser at tap av venner hører med (Grue, 2004; Magnus, 2001). For Helga var vennskap noe hun hadde tapt, noe hun kunne være usikker på og noe hun kunne glede seg over. Det å ha venner innebar for mange å ha noen å snakke med, også om de vanskelige tingene, og å ha støtte når en trengte det. Helga savnet dette.

Jeg hadde jo ingen å snakke med, og vennene mine var opptatt med skolen, og de skjønnte jo ikke hva som hadde skjedd med meg. Følte liksom at jeg skremte dem bort, for de fikk jo se anfallet, de som gikk i klassen, da.

Hun ble usikker da hun ble syk, og mistet kontakt med venner på studiestedet, også fordi hun ikke var der så mye i en periode. Hun hadde ikke vokst opp i studiebyen, og

vennene i klassen hadde hun ikke kjent så lenge. Treningsgruppa viste seg å bli viktig, gjennom den betydningen aktiviteten hadde for henne, og gjennom vennskapene hun var involvert i. Noen vennskap utviklet seg ytterligere, men var samtidig skjøre. Når studentene måtte velge bort og sette grenser for hvor mye de skulle delta på, risikerte de å skyve noen fra seg. De risikerte at noen ikke forstod hvorfor de avlyste møter, ble hjemme og ga beskjed i siste liten. Når kroppen satte grenser opplevde Helga ikke å ha noe annet valg.

Når jeg avlyste ting, så følte jeg at de ble frustrerte. Ikke når jeg sendte dem beskjeder og sa i fra, men når vi møttes etterpå. Da så jeg liksom at ikke alt var som før. At de ikke stolte på meg lengre, at det ble færre avtaler. Men det var jo hun ene bestevenninna mi, som likevel turte å satse på meg. Og det har betydd veldig mye.

Dette kan forstås som den typen vennskap hvor man deler erfaringer og følelser, og som er basert på tillit (Shakespeare, 2006). Samtidig ga Helga også inntrykk av at hun var usikker på akkurat dette. Hun ga uttrykk for at venninnen tok en risiko, ikke at de begge gjorde det fordi vennskap gjelder to parter. Håkon hadde noen å snakke med og noen som han hadde enkelte felles interesser med. Som en del andre, syntes også Håkon at det ikke var så lett å bli kjent med folk på studiestedet. Han hadde også lite kapasitet til å være sammen med venner. Om han skulle ha forelesning tidlig dagen etter, syntes han ofte at det ble for sent om han var ute med venner.

Men jeg ønsker jo selvfølgelig å være sammen med venner, for det er viktig med sosial aktivitet, og det er veldig viktig at du blir med, for hvis du ikke blir med så orker ikke folk å spørre deg til slutt. ... Jeg prøver jo å være med da, når jeg har anledning, og så ofte som mulig. Og hvis jeg ikke får anledning, så sier jeg fra – for jeg er jo takknemlig for at folk spør, for det er jeg jo.

Håkon visste at det var en grense for hvor mange ganger han kunne si nei før folk sluttet å regne med ham. Framtidig deltakelse var altså avhengig av at han ble med et tilstrekkelig antall ganger.

Toril håndterte dette ved å holde kontakt med venner via telefon og pc. Hun fikk energi av å være med gode venner, og hadde nettverk i byen fra gammelt av. Dette var godt å ha da det ble vanskelig å treffe medstudenter på andre arenaer. Kontakten med venner

skjedde primært gjennom SMS og MSN, på kafebesøk, shopping, besøk hos hverandre, teater, og litt kino. Mye kafé, og tekstmelding var bra.

Det er veldig deilig når man er trøtt og sliten og egentlig ikke orker å prate med folk, så kan du sende tekstmeldinger og vise at du likevel bryr deg om, og at du likevel tenker på dem. Men du slipper å prate med dem. Det krever mye mindre konsentrasjon. Likedan med MSN – det er veldig fint å holde kontakten med folk som bor langt borte. Og jeg bruker det jo veldig mye i forhold til venner som bor i byen også. Og jeg har jo en del venner som har litt lignende livssituasjon, altså hvor man ikke har tid og overskudd til å gå på besøk eller gå på kafe. Men da kan man i løpet av dagen snakke litt på MSN, og så kan du ta noen telefoner. Den er faktisk litt viktig i forhold til å holde kontakt.

Kontaktformen var håndterbar. Meldingene krevde ikke like mye av henne som en telefonsamtale, og hun fikk gitt uttrykk for at hun brydde seg. På denne måten kunne hun opprettholde balansen mellom ønsket kontakt og den kontakten hun faktisk hadde mulighet for å opprettholde.

Studentene snakker om gjensidighet i vennskap. Når noe skjer med den ene parten kan vennskap forrykkes, og dermed settes på prøve. Forståelse var et nøkkelord om forholdet til venner blant unge voksne med funksjonsnedsettelse i Grues (2001) studie. De unge voksne fortalte at de hadde få, men gode venner og at man kunne snakke med venner om alt. Enkelte hadde erfart at venner hadde forsvunnet på grunn av funksjonsnedsettelsen, noe som førte til at en kjente seg sveket og forrådet. Andre hadde erfart at venner ikke ville bli forbundet med en som hadde funksjonsnedsettelse, og fornektet vennskapet, noe som kan forstås som en redsel for at en selv blir forstått som en person med funksjonsvansker.

Heidi hadde erfart at venner forsvant da hun begynte å studere. Det er altså den som bryter ut, enten som syk eller som ny student, som må formidle til de andre at ”jeg er som før selv om jeg gjør noe annet enn før”. Hun gjorde andre aktiviteter og oppholdt seg på en ny arena, som også hadde status. Hun brøt på den måten en allmenn forestilling om personer med nedsatt funksjonsevne, og mistet i en periode gamle venner.

10.2.4 Restriksjoner som hindrer vennskap og sosial deltakelse

Vennskap er sentralt i studietiden, og starten på et studieforløp har mulighet for aktiviteter sammen med andre og nye bekjenskaper. Venner møtes både på studiestedet og på andre arenaer hvor studenter oppholder seg. Etter hvert er det ikke uvanlig at flere flytter sammen i bofellesskap. Det sosiale livet kan derfor være tett og innebære mye tid sammen med andre studenter. Dette kapitlet har vist at studenter også ønsker flere venner, og at enkelte uttrykte en resignasjon over at en hadde få venner, at det var få arenaer å møte nye folk på, og at venner hadde forsvunnet. En stor del av studentmassen vil nok si at de kan kjenne seg igjen i dette og at de kunne ha tenkt seg å bli kjent med flere. Studien til Kessel (2008), som har respondenter som både har og ikke har nedsatt funksjonsevne, viste at cirka hver annen student ønsket at de kjente de andre studentene bedre. Like fullt mener jeg at studenter med nedsatt funksjonsevne har flere utfordringer enn studenter flest når det gjelder muligheter for deltakelse på sosiale arenaer, og dermed for å utvikle vennskap.

De studentene som fortsatt bor og studerer på hjemmeplassen, brukte tid sammen med gamle venner og var glade for denne kontakten. Dette kunne også gjøre behovet for nye venner på studiet mindre, og dermed heller ikke utfordre eventuelle vansker med å bli kjent med nye folk. Personer man har utviklet et vennskapsforhold til opplever man trolig også forståelse fra, slik informantene til Grue (2001) fortalte. Dette kan gjøre slike vennskap mindre kompliserte, og dermed å foretrekke fremfor usikkerheten i møte med nye mennesker og arenaer. Når det oppstår sykdom og funksjonsvansker er faren stor for at venner forsvinner (Grue, 2001; Magnus, 2001; Morris, 1991). Morris (ibid) mener dette er en strategi for å slippe å identifisere seg med den andres virkelighet, også fordi den tidligere vennen er blitt en annen gjennom funksjonsvansken. For studentene innebærer dette at de stilles overfor nye utfordringer i behovet for vennskap, hvor de både kan dele erfaringer og følelser, og gjøre ønskede aktiviteter sammen.

Når funksjonsnedsettelsen innebærer at kapasiteten er redusert, må studenten vurdere i hvilken grad sosial deltakelse er aktuelt. Deltakelsen må tilpasses ønsket om samvær med venner, men også med behovet for søvn og hvile, og den tiden som faktisk er tilgjengelig. Om studenten trenger ekstra tid i studieaktiviteter og til nødvendige daglige

gjøremål, er det både lite tid og overskudd igjen til samvær med venner. Studenten må balansere mellom hensynet til kroppslig velvære, tilgjengelig tid etter at studieaktiviteter og nødvendige daglige gjøremål er gjort, og ønsket sosial deltakelse. Både deltakelse og ikke deltakelse kan ha konsekvenser som ikke er ønskelige. Når arenaer hvor studenter møtes ikke er tilgjengelige, må studenten også vurdere deltakelsen opp mot hva det koster av planlegging og oppmerksomhet underveis. For noen involverer planleggingen hensynet til personlige assistenter og muligheter for transport.

Det er altså flere forhold som kan gjøre deltakelse sammen med venner og mulige venner vanskelig. Shakespeare (2006) trakk fram fysiske barrierer, økonomi, mangel på assistenttimer, forlegenhet og ønsket om å bli assosiert med de vellykkede. I tillegg kan koblingsrestriksjoner føre til at studenter strever for å kunne møte andre studenter. Studenten kan ha tilgang på arenaen, men kulturen, som forventning om spontanitet, tempo eller bruk av alkohol, kan gjøre deltakelse vanskelig eller mindre attraktivt. En oppfattelse av at det er diskrediterende å være sammen med personer med nedsatt funksjonsevne, kan gjøre mulighetene for deltakelse og vennskap ytterligere komplisert.

Når stedet er fysisk utilgjengelig, har studenten få valgmuligheter om deltakelse. Det samme gjelder muligheter for transport og tilstrekkelige assistenttimer. Dette er styrings- og autoritetsrestriksjoner som nettopp kan begrense mulighetene for sosialt samvær fordi studenten prioriterer bruk av assistenttimer og egen energi til å kunne gjennomføre studiene. Begrensede muligheter til deltakelse gjør det vanskelig, som Riddle, Tinklin og Wilson (2005a) påpekte, å utvikle løse bekjentskaper. Jeg mener også at det gjør det vanskelig å utvikle dypere vennskap, fordi jeg antar at dette forutsetter at en også må kunne møtes på arenaer som gir mulighet for å dele erfaringer ut over studiene.

Studentene beskrev også sosiale situasjoner sammen med både medstudenter og andre som var bra, og som hadde betydning for opplevelse av studietiden. Vennskap var knyttet til felles aktiviteter, som håndball, film, gode samtaler eller tidligere erfaringer. Dette har tidligere blitt beskrevet som aktivitet som studentene bruker bevisst for hvile

og rekreasjon (se kapittel 5). Tilgjengelighet er en forutsetning for at vennskap skal kunne utvikles. Økende grad av tilgjengelighet kan redusere restriksjoner på alle nivåer, og gi studenten mulighet til sosial deltakelse ut fra eget ønske.

10.3 Avslutning

Motivasjonen for studiene er todelt. Det langsiktige målet er arbeid og et selvstendig liv, og mulighetene for arbeid oppleves å være tilstede. Underveis i studiet beskrives læring som positivt i seg selv. Den andre siden av motivasjonen, handler om et ønske om å vise for andre at en duger og kan få det til, på tross av negative forventninger.

Når studentene så tydelig formidlet positive opplevelser i tilknytning til læring, kan læring oppfattes som enhver annen meningsfull aktivitet. Det kan også forstås som en situasjon hvor studentene fremstår som andre studenter. De presenterer erfaringer som ikke problematiseres, men hvor de tvert imot møter allmenne forventninger til en vanlig studentrolle. Det er også mulig at de på denne måten ga uttrykk for at de var verdt å satse på, at den tilrettelegging og eventuelle velferdsytelse de hadde fått, var nyttig og ikke bortkastet for samfunnet. Studentene ville ikke være en byrde. De formidlet at de som unge ikke forventes å ha problemer, fordi dette hører med til det å bli gammel. Som student med nedsatt funksjonsevne stod de derfor i fare for å bryte allmenne forventninger til egen aldersgruppe. En slik situasjon kan føre til et ønske om å vise at de klarte å gjennomføre studiene, på tross av skepsis fra omgivelsene i utgangspunktet. På samme måte kan erfaringene bidra til å legitimere de ekstra ressursene de hadde fått. En slik tenkning vil være et uttrykk for en konsekvens av velferdstenkning mer enn en rettighetstilnærming, og en forståelse av funksjonshemming knyttet til individet mer enn til forhold i omgivelsene.

Studentene møtte restriksjoner i tilgang til deler av det som betegnes som sentralt i studenttilværelsen, nemlig mulighet til å utvikle og vedlikeholde vennskap. Studenter som hindres i deltakelse fordi omgivelsene ikke er tilgjengelige eller fordi venner forsvinner, vil ha større vansker med å kjenne tilhørighet til studentfelleskapet enn andre studenter. Venner fra oppveksten kan for noen være de viktigste, men dette kunne

også vise seg å være for lite. På den andre siden kan det være blant disse at enkelte finner den ønskede gjensidigheten.

Dette kapitlet har altså vist hvordan studentene gjennom studiene både formidlet erfaringer fra deltakelse i studiene hvor de opplevde glede og så for seg en ønsket framtid, og situasjoner hvor de ble hindret i sosial deltakelse og dermed muligheten for bli kjent med andre studenter. Restriksjonene var knyttet til egen kapasitet, til fysiske omgivelser, til trekk ved studentkulturen, mangelfull transport og for få assistenttimer.

11 Deltakelse i høyere utdanning – mellom muliggjørende og begrensende strukturer

Avhandlingen har til nå belyst ulike deler av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne, og trukket fram situasjoner som oppleves både som utfordrende og som gode. I hvilken grad den enkelte erfarte dette i stor eller liten grad varierer. Studentene refererte til et bredt spekter av opplevelser. Det er likevel trekk ved erfaringene som er felles og gjenkjennbare, og som jeg derfor mener kan danne grunnlaget for å forstå forhold som innvirker på muligheter for deltakelse i høyere utdanning. Handling for å øke tilgjengeligheten til studiene har vært sentrale oppgaver for de fleste. I slik sosial praksis manifesteres strukturer, gjennom regler og ressurser, og fremstår som muliggjørende eller begrensende.

I høyere utdanning er muligheten for aktiv deltakelse knyttet til mange forhold, både i omgivelsene og ved personen selv. Dette gjelder alle studenter. Videre i dette siste kapitlet, presenteres min forståelse av forhold som har betydning for mulighetene for et aktivt hverdagsliv som student. Til slutt vil jeg vise hvordan studenter med nedsatt funksjonsevne må manøvrere mellom forventinger om normalitet og funksjonshemming, for å kunne være studenter.

11.1 Deltakelse -

På tross av visjoner om alles rett til høyere utdanning, og mål om å øke rekrutteringen av studenter med nedsatt funksjonsevne (St.meld.nr. 7 2007-2008; St.meld.nr.40 2002-2003), møter disse studentene hindringer på flere områder. Dette reduserer deres muligheter til å gjennomføre studiene på en forventet måte. Lovverket krever at omgivelsene på studiestedet ”i så stor grad som mulig” skal være universelt utformet (Lov om universiteter og høyskoler, 2005). Erfaring viser derimot at mye gjenstår før dette er realiteter. Universelt utformede omgivelser er heller ikke tilstrekkelig for at den enkelte skal oppleve tilgjengelighet og mulighet for ønsket deltakelse.

Mange forhold innvirker på grad av deltakelse, og en samlet fremstilling av dette må være tydelig og samtidig beholde forståelsen av kompleksiteten i studentenes erfaringer. I det videre vil jeg gi en oversikt over forhold som ble opplevd som barrierer eller restriksjoner mot deltakelse i studentlivet, forhold som fremmet det samme, og til slutt måter studentene har håndtert utfordringer de har møtt.

11.1.1 - begrenses ved

Jeg har valgt å systematisere opplevde barrierer etter tidsgeografiens restriksjonsbegreper. Det innebærer at det er studentenes opplevde restriksjoner som beskrives, inkludert de forhold som jeg i avhandlingen har betegnet som ikke-intenderte konsekvenser (Giddens, 1984), og som i tidsgeografi kalles skyggeeffekter (Kjellman, 2003). Restriksjonene knyttes til nivåer. Plassering av en opplevd begrensning i nivå kan diskuteres, og det er ikke alltid en selvfølge om restriksjonen hører til på kapasitets-, koblings- eller styringsnivået. Dette er heller ikke det mest sentrale, men å identifisere restriksjonene fordi disse begrenser individets muligheter i tid og rom (Friberg, 1990). Wihlborg (2005) knytter restriksjoner til makt (se kap.3.1.3). Makt skal ikke diskuteres i denne oppsummeringen, og jeg velger derfor ikke å trekke fram hennes poeng, fordi det vil kreve en mer omfattende diskusjon. Hennes inndeling av de tre nivåene er likevel interessant, og danner et bakgrunnsteppe for systematiseringen.

Styrings- og autoritetsrestriksjonene er nedfelt i lover, regler og forordninger, og gir rammer og ressurser en må forholde seg til. Prosedyrer rundt søknad til høyere utdanning hører med her. Manglende samlet informasjon til potensielle søkere med funksjonsvansker kan gjøre dette til en omfattende prosess. Byggeforskrifter, regler om hvor stor andel av driftsbudsjettet som skal brukes til å øke tilgjengeligheten, eller budsjett til bruk av studentassistent, medvirker til å øke eller begrense tilgjengeligheten for enkeltstudenten. Valg av systemer som skal brukes for merking og skilting, eller hvilke e-læringsverktøy institusjonen skal benyttes, har betydning for tilgjengeligheten til lokaler og informasjon for studenter med synshemming. Det samme gjelder bestemmelser om innlesingsrett hos NLB, som utestenger en stor gruppe studenter fra muligheten til en lettere måte å tilegne seg fagstoff på.

Tekniske hjelpemidler formidles etter forskrifter i Folketrygdloven, som fm-anlegg, men kan miste sin hensikt om autoritetspersoner i utdanningsinstitusjonen ikke vil samarbeide med studenten i bruken av det. Dette er avgjørelser den fagansatte kan ta uten å forholde seg til regelverk eller diskutere med andre. Det kan være kulturelle normer eller diskusjoner blant ansatte som ligger til grunn for slike avgjørelser, men dette har i så fall ikke studenten kunnskap om. Det sentrale for studenten er at hun eller han begrenses i læringsprosessen.

Styrings- og autoritetsrestriksjonene finnes også utenfor utdanningsinstitusjonen, i form av regler om finansiering av studiene, kostnader ved barnehageplass, tilgang på tilgjengelige boliger og kommunale tjenester, som hjemmetjenester, transport og brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Finansiering av studiene vanskeliggjøres om studenten ikke kan følge full studieprogresjon, er yngre enn 26 år og ikke fyller vilkårene for yrkesrettet atføring. Samarbeidet med NAV ble av de fleste oppfattet som begrensende, på tross av de mulighetene yrkesrettet atføring ga i utdanningssammenheng. Vanskelige samtaler og nye konsulenter med andre oppfatninger av situasjonen, skapte usikkerhet og mye oppmerksomhet. Studentene fortalte om press fra konsulentene, både med hensyn til studieretning og effektivitet i studiene. Noen ble bedt om å avslutte studiene før de var ferdige, for heller å begynne i arbeid, og noen var engstelige for at ordningen ville opphøre om de ikke klarte å følge planen som var lagt.

En tilgjengelig bolig kan være dyrere å leie enn andre studentboliger, og disse utgiftene dekkes ikke nødvendigvis gjennom yrkesrettet atføring om en ikke også har utgifter til bolig på hjemmeplassen. Lite tilgjengelig offentlig transport gir avhengighet av spesialtaxi, som også har begrensninger. En begrenset BPA-ordning brukes til det mest sentrale i hverdagen og til studiene, og strekker dermed ikke til for å utvikle sosiale kontakter, som anses som sentralt i en studenthverdag. Regler og forordninger har begrensninger som gjorde deltakelse komplisert, særlig i perioder hvor dette krevde mye oppmerksomhet. Det var krevende å håndtere utfordringene i seg selv, og det økte sannsynligheten for at studenten måtte forholde seg til en ikke ønsket identitet.

Koblingsrestriksjoner gjør det vanskelig å samarbeide med andre. I mange av de situasjonene studenten beskriver er de avhengig av andre for at deltakelse skal være mulig. Når kommunale tjenestemenn (for eksempel taxisjåfører eller hjemmehjelp) ikke møtte opp til avtalt tid, ble studenten hindret i å gjøre det som var planlagt, samtidig som studenten opplevde å ha lite mulighet for å påvirke den andre. Lignende situasjoner skjedde i læringsmiljøet, som når medstudenter eller fagansatte la planer uten å ta hensyn til studenten som hadde bevegelsesvansker, eller ikke husket at en gruppe studenter satt i andre lokaler under eksamen. Ansatte som hadde en avvisende holdning når studenten kom med spørsmål om tilrettelegging, uttrykte også et hinder, som kunne vanskeliggjøre et samarbeid om løsning.

Studenten ble også hindret i samvær med andre studenter fordi det var vanskelig å møtes. Det skyldtes fysiske omgivelser, transport og/eller forventinger om spontanitet. Gjennom å samarbeide med medstudenter kunne restriksjonene ha blitt redusert, som bruk av andre lokaler eller avtaler om praktisk hjelp. Dette ble gjort av Berit og hennes venner, som kom hjem til henne fordi det var utilgjengelig hos dem. Dette vil være en større utfordring ved planlegging av aktiviteter for alle studenter, hvor lokalene er gitt, og normer blant studenter, som spontanitet og bruk av alkohol var sentrale ingredienser. Disse restriksjonene var dermed noe av årsaken til at denne delen av studenttilværelsen ikke ble prioritert.

Kapasitetsrestriksjoner skyldes forhold ved individet eller i omgivelsene, som gjør deltakelse vanskelig. Kapasitetsrestriksjoner kan derfor være mangesidig når det både innbefatter individets kapasitet og materielle ting i omgivelsene, som boligen og utstyr en bruker, økonomi og transportmidler. Det krever også at en i omtalen av restriksjonene er påpasselig med å skille individet fra omgivelsene, for å hindre en assosiasjon til funksjonshemming som et individuelt problem. Forhold ved omgivelsene er nevnt i tilknytning til styrings- og autoritetsrestriksjoner, hvor dette ble beskrevet i sammenheng med de regler og ordninger som styrer grad av tilgjengelighet i samfunnet generelt og ved utdanningsinstitusjonen, og de offentlige tjenester som studenten kan ha tilgang til. Kapasitetsrestriksjoner i studentens daglige omgivelser er beskrevet i

tilknytning til rommenes utforming på studiestedet, avstander, tunge dører eller manglende vedlikehold. Det samme gjelder manglende tilgjengelighet til sosiale studentarenaer eller venners bolig.

På ulike måter innvirket studentens funksjonsnedsettelse på daglige gjøremål. Felles for de aller fleste var at denne i seg selv skapte begrensninger i mulighetene for å gjøre det de ønsket. Kapasitetsrestriksjoner førte til at flere brukte mye tid og energi i mange av de nødvendige daglige gjøremålene, som å vaske klær eller gjøre rent, og i studieaktiviteter, som å lese eller lage notater fra forelesninger. Dette kunne i seg selv føre til et behov for ekstra hvile, men kunne også være konsekvenser av medisiner eller smerter. Studentene brukte mer tid til søvn og hvile enn andre. I perioder møtte de flere restriksjoner på samme tid, som ved akutt sykdom, hvor studenten måtte håndtere de begrensningene sykdommen satte i tillegg til koblings- og styringsrestriksjoner. Slike forhold førte til begrensninger i tidrommet, hvor studiene ble prioritert så langt det var mulig, og sosialt samvær ble satt på vent.

11.1.2 - gjøres mulig ved

En beskrivelse av restriksjoner er ikke tilstrekkelig for å gi et bilde av de forhold som innvirker på ønsket deltakelse. Som vist i avhandlingen er det også mange forhold som gjør studier mulig. I samhandling med ansatte eller andre, har studentene erfart at tilgjengeligheten er bedret. En egen leseplass, eventuelt med regulerbart bord og stol, endret studiehverdagen for enkelte. Stresset ble mindre, de kunne hvile, og mulighetene til å jobbe med fag økte. Hjelpemidler gjorde litteratur eller forelesninger tilgjengelige, som lese-tv, innleste bøker, eller diktafon. Plass til rullestol i et auditorium, gjorde rommet tilgjengelig for studenter som trengte det. Det var også bra med campus som hadde god tilgjengelighet mellom bygningene. Noen studenter trengte eget rom under eksamen. En tilrettelagt eksamen økte studentens mulighet for å vise kunnskapen sin som andre. Studenter som hadde samarbeidet med studiestedet og funnet en eksamensform som passet, var godt fornøyde med det. Det samme gjaldt ordningen med studentassistent, som økte tilgjengeligheten for de som trengte personlig hjelp i løpet av studiehverdagen, eller avlastning i notatskriving.

Tilgjengelighet til læringsmiljøet er av stor betydning for læring. Det samme mener jeg at de andre delene av studentens hverdagsliv er, fordi også disse innvirker på muligheten til deltakelse på læringsarenaen og på arenaer sammen med medstudenter. En tilrettelagt bolig og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) var avgjørende for noen. Enkelte mente at studiene ikke hadde vært mulige uten BPA. Hjemmesykepleie som var fleksibel gjorde at hverdagen kunne reguleres etter timeplan og avtaler. Forutsigbarhet med hensyn til studiefinansiering var en trygghet for framtiden, enten finansieringen skjedde gjennom lån i Lånekassen eller som yrkesrettet attføring. Når offentlig transport ikke var tilgjengelig, var bruk av taxi en løsning. Denne var fleksibel for studenter som brukte ordinær taxi, som kunne bestilles når behovet oppstod. Bruk av spesialtaxi krevde større grad av planlegging.

Støttepersoner, som foreldre og representanter for rådgivningstjenesten eller andre ansatte, kunne spille en avgjørende rolle for mulighetene for gjennomføring. Gjennom å diskutere problemstillingene med studenten og ved å formidle en tro på at studenten skulle klare studiene, formidlet de sentral støtte. Støtte kunne også oppleves sammen med venner, og som medlem i en diagnosegruppe.

Det ser ut som gleden ved studiene og ved å lære, kan betegnes som forhold som gjør studiene mulig. Uten denne gleden ville studiene mest sannsynlig fremstå som for krevende til at en ville fullføre. Studentenes klare planer om framtidig arbeid, og innbakt i dette et ønske om å vise andre at de kunne klare det, fungerte trolig også som drivkrefter som bidro til den ønskede deltakelsen.

11.1.3 - håndteres ved

Grad av inkluderende miljøer og arenaer innvirker på hvor mye tid og energi studenter må bruke på å oppnå tilgjengelighet. Et lite tilgjengelig studiemiljø medførte at studenten aktivt måtte søke løsninger som gjorde deltakelse mulig. Begrensninger i muligheter for deltakelse ble håndtert på ulike måter. Aktive valg av meningsfulle

aktiviteter og nødvendig trening støttet opp om studentenes behov for hvile, ny energi og vedlikehold av helse.

I mye av det som er beskrevet over, kan det se ut som studenten er prisgitt forhold i omgivelsene. I mange situasjoner kan det også virke slik, selv om individet i følge Giddens (1984) alltid har et valg og kan yte motmakt. Avhandlingen har gitt eksempler på hvordan dette kom til uttrykk gjennom måten studenten håndterte restriksjonene på. Gjennom motmakt og aktiv håndtering av utfordringene, som i møte med representanter for offentlige etater eller diskusjoner om tilrettelegging av studiesituasjonen, gjorde studenten situasjonen bedre for seg selv, og bidro dermed også i stor grad til ønsket deltakelse. Dette var i perioder tidkrevende prosesser, som ble prioritert fordi de ble sett som nødvendige for studiene.

I mange sammenhenger må studenter med nedsatt funksjonsevne fremstå på en ikke ønsket måte, som ved bruk av utstyr eller andre former for tilrettelegging i studiene, i samarbeid med medstudenter, og på sosiale arenaer. Studenter med ikke synlige funksjonsvansker vurderer om og hvordan en synliggjøring skal skje. Ved søknad om offentlige tjenester og i forhandlinger om tilrettelegging må studenten vektlegge funksjonsnedsettelsen, som i andre situasjoner ønskes holdt skjult. Funksjonsnedsettelsen må håndteres i samvær med andre hele tiden, noe som i seg selv er krevende, og som kan gjøre samvær med likesinnede til et sted for hvile og støtte.

Det er ikke overraskende at studenter med nedsatt funksjonsevne hindres i deltakelse. Dette skjer på alle samfunnsarenaer. Omgivelsene er i begrenset grad utformet etter prinsippene om universell utforming, og dette er heller ikke en tilstrekkelig strategi for å oppnå aktiv deltakelse. Når studenter med nedsatt funksjonsevne møter restriksjoner handler dette ikke bare om manglende universell utforming, men også om restriksjoner på flere nivåer og om ikke-intenderte konsekvenser av tiltak. Mange tiltak har bedret tilgjengeligheten, særlig gjennom individuelle tiltak. Samtidig ble studenter hindret eller utfordret i deltakelse ved manglende tilgjengelighet, vanskelig samhandling, eller en uønsket synliggjøring av annerledesheten. Hvordan kan dette forstås når vi samtidig har politiske visjoner om alles rett til utdanning, like muligheter og frihet til å forme eget

liv? Noe av grunnen til dette mener jeg handler om en forventning om normalitet i høyere utdanning.

11.2 *Forestillinger om normalitet*

Høyere utdanning anses som en naturlig videreføring av tidligere obligatorisk skolegang, og er et tilbud som gjelder alle som har studiekompetanse. Etter Reform 94 har mer enn halvparten gått videre til høyere utdanning. Alles rett til utdanning uttrykkes samtidig med mål om kvalitet, og henger sammen med målet om en kunnskapspolitikk som kombinerer masseutdanning og kvalitetsutdanning (St.meld.nr. 27 2000-2001). Kunnskapspolitikken som uttrykkes i Kvalitetsreformen skulle bidra til å virkeliggjøre regjeringens visjoner om frihet, likestilling og innflytelse på egne livsvilkår. Det kan se ut som Kvalitetsreformens visjon om alles rett til utdanning, ikke i tilstrekkelig grad er blitt en del av tenkningen i høyere utdanning. Studenter med nedsatt funksjonsevne strever på flere områder. Noe av dette kan ha sammenheng med at institusjonene de siste årene primært har hatt fokus på Kvalitetsreformens krav om effektivitet, gjennomføringsgrad, studentnære arbeidsformer og publisering. Like viktig er det nok at høyere utdanning, og særlig universitetene, tradisjonelt har tilhørt eliten, vært et sted for de som Galton (i Grue, 2006) ville betegne som positivt avvikende gjennom sin intelligens og samfunnstilknytning. Sett i forhold til Galton's normalfordelingskurve vil studenter med funksjonsnedsettelse være negativt avvikende, og normalitet forstås som det vanlige eller gjennomsnittet (Tideman, 2004).

I tråd med Kvalitetsreformens intensjoner er det i dag vektlagt at høyere utdanning skal planlegge virksomheten i forhold til at studenter skal kunne gjennomføre studiet på normert tid, og ta ansvar for og være effektive i egen læring. Innbakt i institusjonens vegger ligger forventinger til studentrollen om tilstedeværelse, engasjement og selvstendighet. Samtidig er det grunn til å tro at tenkningen rundt normalfordelingskurven fortsatt er virksom, både bevisst og ubevisst. Planlegging av virksomheten er påvirket av en statistisk normalitet, som det gjerne refereres til når eksamensresultater eller andre prestasjoner i studentgrupper omtales. Samtidig kan man

forvente at store reformer i utdanningssystemet har endret virksomheten, som i dag både er en masse- og en kvalitetsutdanning. Planlegging skjer derfor også på bakgrunn av det Tideman (2004) kaller den normative normaliteten, som han definerer som vurderinger av hva som på et gitt tidspunkt er normalt i et samfunn. Forestillinger om det normale i høyere utdanning holdes vedlike gjennom den daglige virksomheten. Institusjonene har forventinger til ansatte og studenter, som på tross av reformer og masseutdanning har forandret seg lite. Måten det undervises og gjøres vurderinger på, er blant annet med på å vedlikeholde dette. Akseptable måter å opptre på som student og ansatt læres i institusjonen, hvor både mennesker og fysiske omgivelser signaliserer hva som er normalt i utdanningssammenheng. Det normale i høyere utdanning er altså det som vurderes som normalt til enhver tid. Med et lite kjent antall studenter med funksjonsnedsettelse, vil vurderingen av det normale i liten grad være påvirket av fenomenet funksjonshemming. Det normale er dermed studenter som ikke har funksjonsnedsettelse, og som ikke har behov for tilrettelegging. Studenter som ber om tilrettelegging vil derfor representere et brudd i forventningene. Bruddet krever nye handlinger fra ansatte og studenter.

Informantene i studien til Watson (2002) satte spørsmålsteget ved normalitetsbegrepet. De utfordret ideene om normalitet og nektet å bli kategorisert på basis av kroppslig annerledeshet. De utfordret på denne måten den sosiale konstruksjonen av hva det vil si å være normal, og hva en normal kropp er. Normalitet kan forstås på flere måter. Davis (2006) har studert konstruksjonen av normalitet. Han mener at problemet ikke er personer med funksjonsnedsettelse, men hvordan normalitet er konstruert for å skape det "problemet" den funksjonshemmede personen er. I flere artikler beskriver han hvordan normalitetsbegrepet ble en del av vestlig tenkning fra midten av 1800-tallet (Davis, 1995; 2006). Før denne tid eksisterte ikke normalitetens hegemoni, kun idealet om den perfekte kroppen, som var uopnåelig for mennesket. Begrepet norm oppstod i forbindelse med statistikken. Etter hvert ble statistikk brukt om kroppen, til å finne fram til gjennomsnittsmannen, som var både et fysisk og et moralsk konstruert gjennomsnitt. Både statistisk tenkning og rasehygiene bringer begrepet norm inn i samfunnet, særlig en kroppslig norm. Med ideene om en norm på menneskekroppen, fulgte begrepet avvik, og personer med funksjonsnedsettelse ble forstått som avvikere. En norm på kroppen

oppfatter jeg ikke som statisk, men som varierende som andre samfunnsnormer. I vår tid kan en få inntrykk av at den kroppslige normen er blitt smalere eller mer begrenset, gjennom både reklame og mediers fokus på den perfekte, slanke, veltrente og glatte kroppen. Tidligere har legevitenenskapen, som Davis (1995) påpeker det, vært opptatt av å fjerne funksjonsnedsettelsen. I dag er de i tillegg opptatt av å forme kroppen etter vår tids idealer. Davis (ibid) mener at det som et resultat av forestillingen om det perfekte og fjerning av det som ikke er ønskelig, skapes et dominerende hegemonisk syn på hva menneskekroppen bør være. Det normative skaper på denne måten avviket, mener han. Hva som til enhver tid betegnes som normalt eller avvikende vil altså variere.

11.3 Normalitet som begrensning

Forestillinger om normalitet blir tydelige og skaper på ulike måter barrierer i høyere utdanning innenfor områder som søknadsprosess, læringsmiljø, muligheter for finansiering og i sosiale situasjoner i studentfellesskapet.

11.3.1 Søknadsprosess

Utdanningsinstitusjonene gir i varierende grad informasjon om tilrettelegging på sine nettsider. Fordi studenter med nedsatt funksjonsevne kan ha behov for kontakt med flere instanser, må informasjon om dette være lett tilgjengelig. Når informasjon om bolig, finansiering og kommunale tjenester er vanskelig å finne, eller ikke finnes i det hele tatt (heller ikke lenke til www.universell.no), kan det forstås som at dette er uaktuelt for studenter i en søkeprosess. For framtidige studenter og deres foreldre innebærer dette at de må lete fram kunnskapen andre steder, få den fra habiliteringstjenesten eller tilfeldig fra en nabo. Heller ikke disse vil ha en samlet oversikt over den informasjonen studenten kan trenge. Institusjonens nettsider varierer i stor grad, noe som trolig har sammenheng med erfaringer på området. Når lite informasjon finnes, kan det like gjerne være et uttrykk for at dette ikke blir sett som aktuelt for studentene ved utdanningsinstitusjonen, som at de ikke mener det kan være både viktig og nødvendig for de det gjelder.

11.3.2 Læringsmiljø

På tross av lovverk som påpeker behovet for universell utforming, forutsetter læringsmiljøet fortsatt at studenter ikke har funksjonsvansker. Undervisning planlegges i lokaler hvor en student med bevegelseshvansker har problemer med å komme fram. Forelesere forutsetter at studenter ser, hører og raskt kan ta notater fra forelesningen. Studenter som sitter i separate lokaler under eksamen kan risikere ikke å få den samme muligheten til å stille oppklarende spørsmål, som sine medstudenter. Når litteraturen ikke er tilgjengelig ved studiestart, eller når det deles ut litteratur underveis i semesteret som ikke kan leses av alle, forutsettes det at alle kan lese trykte dokumenter. Læringsmiljøet inneholder mange elementer som innvirker på mulighetene for læring. Unntaksvis kan deler av det være tilgjengelig for alle. Fysiske omgivelser som gjør forflytning vanskelig eller tungvint, gir studenten signal som kan forstås som at en avviker fra de forventninger utdanningsinstitusjonen har til studenters muligheter til å ta seg fram, og dermed heller ikke hører til. Når slike forhold hindrer studenter i læring, mener jeg dette har sammenheng med en allmenn forventning om normalitet.

Når studenter møter institusjonen med spørsmål om tilrettelegging, vil dette representere et avvik fra det normale, og dermed noe en vil beskytte seg mot (Grue, 2006). Normaliteten settes på prøve, og reaksjoner som innebærer at studenten ikke møtes positivt, kan forstås som nødvendig for å opprettholde en sosial orden (Solvang, 2006). Organisasjonens tradisjonelle orden blir satt på prøve i møte med det som er annerledes, og det å ikke ville gi fra seg forelesningsnotater eller å lese opp oppgaven ved eksamen, kan forstås som en måte å holde det avvikende på avstand.

I diskusjoner om nødvendigheten av å behandle alle studenter likt, ligger det trolig også en ubevisst forventning om normalitet, altså en forventning om at alle som er tatt opp som studenter har samme tilgang til læringsarenaen. Om alle lærer på samme måte, om enn i ulikt tempo, vil det legges til rette for læring og evaluering på samme måte for alle. Slik behandles også alle likt. Det er velkjent at noen trenger lengre tid til å lære, og disse har alltid brukt lengre tid, uten at lærere har måttet ta hensyn til dette i sin undervisning. Et økt press på full studieprogresjon og jevnlig innleveringer av oppgaver, kan føre til et ekstra press for alle som av ulike årsaker trenger ekstra tid.

Normalitetens grenser kan i slike situasjoner forstås som uttrykk for begrensende strukturer.

I evalueringen av Kvalitetsreformen (St.meld.nr. 7 2007-2008) påpekes det at studentmassen er heterogen, og at studentene har ulike behov. Studiestedet forventes å ivareta hensynet til nødvendig fleksibilitet for studenter med ulike behov. Samtidig forventer departementet at studentenes studieinnsats skal stå i forhold til kravene som stilles i utdanningen. Derfor må ønsket om fleksibilitet vurderes opp mot behovet for å stille klare krav og forventinger til studentene. I dette ligger det en tvetydighet. Flexibilitet, som jeg forstår som tilrettelegging for enkelte, er ønsket, men må ikke gå på bekostning av faglige krav. Det samme påpekes i Lov om universiteter og høyskoler (2005), hvor det sies at tilretteleggingen ikke må føre til reduksjon av faglige krav. Hvilke begrunnelser ligger bak tenkningen om at tilrettelegging fører til at faglige krav senkes? Er det slik at man er usikker på om studentene virkelig kan? Studentene som erfarer fleksibilitet ønsker ikke selv at det skal stilles andre faglige krav til dem enn til andre studenter. De vil vise at de kan, og de vil ha reelle muligheter til å gjøre det. Dette er også kjernen i det tilretteleggingen handler om. Når departementet uttrykker det jeg vil kalle et forbehold om fleksibilitet i utdanning, gir det inntrykk av at det er en fare for at noen får en fordel de ikke skulle ha hatt. Dette innebærer at tiltak for å øke deltakelsen, eller mulighetene for det, samtidig begrenses av en usikkerhet for at kravene til studenten senkes. Studentene er på sin side engstelige for at de ikke skal vurderes på samme måte som sine medstudenter, og vil om mulig ikke ha spesielle ordninger. Dette kan føre til at restriksjoner ikke reduseres. Det er en fare for at forbeholdet om at tilrettelegging ikke må gå på bekostning av faglige krav, som poengteres i St.meld. nr.7 (; St.meld.nr. 7 2007-2008) og Lov om universiteter og høyskoler (2005), representerer et syn på tilrettelegging som preger utdanningssystemet som helhet. En konsekvens av forbeholdet kan like gjerne være at forventinger om normalitet blir styrende, og at utdanningsinstitusjoner blir tilbakeholdne med tilrettelegging. Et økt fokus på måter å skape et inkluderende læringsmiljø på, kunne ha bidratt til en utvidet forståelse av normalitetens grenser.

Studenten utfordrer både institusjonens normalitetstenkning, og på samme tid sin egen tenkning om normalitet. Forståelsen av normalitet er ikke nødvendigvis annerledes hos studenten med funksjonsnedsettelse enn hos andre. Solvang (2006) påpeker at normaliteten ikke gir seg til kjenne annet enn når en står overfor det motsatte, det unormale. Dette unormale er ikke ønskelig, og studenten vil derfor, som andre marginaliserte grupper, tilstrebe å leve som andre studenter, ved ikke å ha utvidet tid på eksamen, eller ved å unngå synliggjøring av funksjonsvansker. Det å møte avvisning blir dermed et signal om eget avvik, noe som både utfordrer studentens forståelse av seg selv, og som kan føre til utstøting.

11.3.3 Studiefinansiering

I Norge er offentlig høyere utdanning gratis, noe som er ment å støtte opp om prinsippet om lik rett til utdanning, uavhengig av blant annet funksjonsdyktighet, og økonomiske og sosiale forhold (St.meld.nr. 7 2007-2008). Samtidig hevdes det at studenter kan bli forsinket i studiene på grunn av at tilretteleggingen ikke er ivaretatt, og at bedre tilrettelegging kan redusere behovet for særordninger i studiefinansieringen. For det første er tilrettelegging sentralt for å øke tilgjengeligheten, men det er ikke tilstrekkelig. Studenter kan også bli forsinket fordi en ikke har helse til å studere på full tid. For det andre forventer Lånekassen normalitet, forstått som full studieprogresjon, noe som uttrykker en svært avgrenset forståelse av normalitet.

Studiefinansieringsordningen forventer at studenter studerer full tid. Som vist i kapittel 5 var det flere grunner til at ikke alle hadde mulighet for dette. Studenter ble avbrutt i perioder på grunn av sykdom eller fordi andre forhold, som behandling, trening og nødvendige daglige gjøremål tok mye tid. Disse måtte søke andre måter å finansiere studiene på, som tok hensyn til kapasiteten den enkelte hadde.

11.3.4 Sosiale situasjoner

Forventingene til generasjonen ung voksen og student, handler i tillegg til full studieprogresjon, også om et aktivt studentliv. Her knyttes kontakter for studietiden, og for resten av livet. Det aktive studentlivet uttrykker også forventninger om normalitet.

Studentenes sosiale aktiviteter er lagt opp ut fra forutsetninger for deltakelse hvor lite er planlagt, en har lite informasjon om hva som skal skje eller deltakelse skjer spontant. Det forventes muligheter for rask forflytning, og at de fleste steder er tilgjengelige. Studentene i materialet erfarte at fellesaktiviteter blant studenter stort sett var planlagt ut fra en forståelse av at alle kunne delta på alt, om de ønsket det. Når dette ikke var tilfelle, måtte studenten selv gjøre deltakelse mulig.

Forventninger om normalitet kom også til uttrykk gjennom måten studenter ønsket å fremstå. Unge er opptatt av kropp, utseende og suksess. Studenten som kan vise til suksess, som Helga beskrev, var ønskelig å være sammen med. En funksjonsnedsettelse kunne gjøre dette vanskelig, om ikke funksjonsnedsettelsen var usynlig og dermed kunne skjules. Man kan risikere å ikke kunne møte de unges forventninger om den normale og helst perfekte kroppen. Sandra var avhengig av rullestol ved forflytning, og fikk kommentar om at hun burde gå hvis hun kunne, fordi hun var så flott. Rullestolen førte til at normalitetsforventningene ikke kunne innfris. På samme måte kunne annet utstyr i studiesituasjonen være en trussel mot ønsket om å bli oppfattet som normal. Normalitetspresset på kropp og utseende tror jeg de fleste studenter kjenner seg igjen i, og en kan derfor si at dette er allment. Studenter med nedsatt funksjonsevne kan likevel være mer utsatt enn de fleste andre, både på grunn av stereotypiene knyttet til funksjonsnedsettelse generelt, og fordi unge er mindre tolerante overfor personer med nedsatt funksjonsevne enn eldre generasjoner (Borg, 2008).

11.3.5 Normalitet ved å være som alle andre

Studentene med nedsatt funksjonsevne forventet eller ønsket også normalitet. De måtte balansere flere forhold i hverdagen for å klare dette. Dette kom til uttrykk gjennom beskrivelse av situasjoner hvor de ikke trengte tilrettelegging, eller opplevde å være studenter som alle andre. Eksempler på dette er Kjell som ikke trengte ekstra tid til eksamen, og Sandra som hadde det fint i en studentgruppe som arbeidet godt sammen. I beskrivelsene av læringssituasjoner som var gode, møtte de allmenne forventninger til studenter uten at situasjonene var preget av tilrettelegging eller funksjonsnedsettelse. Dette var situasjoner hvor de var lik andre studenter, og som de hadde glede av. Det

samme gjaldt aktiviteter de valgte fordi de opplevde dem som bra for seg selv. I andre situasjoner måtte de balansere mellom aktivitet og hvile. Kapasitetsrestriksjoner førte til at mange måtte ta hensyn til behovet for hvile, eller at det var grenser for grad av aktivitet. Det var nødvendig hele tiden å vurdere hva som var mulig opp mot det ønskelige av deltakelse sammen med andre. Lignende vurderinger ble gjort ved spørsmål om tilrettelegging. Det var ønskelig ikke å måtte be om det, men i enkelte situasjoner var det nødvendig, og studenten måtte vurdere hvordan behovet skulle beskrives, når det passet og hvem en skulle kontakte. Møter med ansatte som forstod hva de trengte og med rådgivningstjenesten, var enkelt fordi disse raskt oppfattet behovet og handlet mot å finne løsninger. Studenten slapp omfattende beskrivelser av vanskene, og opplevde at de ble trodd. Funksjonsnedsettelsen ble ikke gjort til en stor sak, og studenten kunne lettere gå videre med studiene, og på denne måten være som alle andre. Det motsatte skjedde i møte med ansatte som viste en avvisende holdning til studentens spørsmål.

11.4 *Motstridende forventinger*

Studenten ønsket og forventet om mulig normalitet fra seg selv, og visste at omgivelsene gjorde det samme. På samme tid forventet de forståelse for nødvendigheten av tilrettelegging, som var avgjørende for deltakelse i studiene. Studenter som ikke var avhengige av tilrettelegging før studiestart ventet med å kontakte rådgivningstjenesten til dette ble helt nødvendig. På denne måten kunne de være studenter som andre. Forventinger om normalitet måtte balanseres opp mot forventinger om å være funksjonshemmet i gitte situasjoner. I samhandling med offentlige etater, som NAV, hjemmetjenestene og spesialtransporten, manifesteres muliggjørende tiltak, samtidig som det knyttes forutsetninger til dem. Yrkesrettet attføring gir studenter som fyller kravene til støtte muligheter for å studere, fordi de får dekket merutgifter, og kan gjennomføre studiene uten å sitte med et studielån i ettertid. Samtidig fungerer systemet for flere som en restriksjon i det daglige, fordi de opplevde seg ikke å bli trodd, var usikker på om støtten ville fortsette, og opplevde det som

vanskelig å orientere seg om rettigheter. På denne måten ble NAV for de fleste heller en motpart enn det motsatte.

Også andre hjelpeordninger forventet at studenten skulle opptre på bestemte måter. Berit strevde i samarbeidet med hjemmehjelpen, og brukere av spesialtaxi opplevde seg behandlet som barn eller venneløse. Forventingene fra disse ga uttrykk for en allmenn forventning til personer med nedsatt funksjonsevne, og dermed det motsatte av forventningene til studenter flest. Studenten med nedsatt funksjonsevne forventes å være hjemme når hjemmehjelpen kom, også når dette skjedde på ikke avtalt tidspunkt. De forventes også å skulle planlegge sosiale aktiviteter og bestille taxi i god tid, mens studenter forventes å handle spontant. I samhandling med etater og representanter for kommunale ordninger muliggjøres tiltak på betingelse av at studenten gjør som etaten ber om. Etatene forvalter samfunnets ressurser og har sine regler og retningslinjer å følge, noe som innebærer allmenne forventinger som ikke harmonerer med forventinger til studenter.

11.5 Avslutning

Hylland Eriksen (2006) påpeker at det meste i vår tid er under forhandling, også normaliteten, og at utstøtingsmekanismene ikke får operere i fred. Jeg tror dette er en sannhet med modifikasjoner. Utstøtingsmekanismene i relasjonelle situasjoner innenfor høyere utdanning er per i dag usynlige, og de får etter hva jeg kan se operere i fred. Studentene som utsettes for dette brukte mye krefter for å kunne delta, men de gjorde det i det skjulte. Det var ikke snakk om samlende motkrefter. Funksjonshemming er sjelden et tema når høyere utdanning diskuteres. Når funksjonshemming ikke tas opp, fungerer det som usynliggjøring av et forhold som utfordrer høyere utdanning i dag. Dette er også en type usynliggjøring som jeg mener preger spørsmål knyttet til funksjonshemming generelt, og som gjør at mange enkeltindivider opplever at de kjemper en individuell kamp, for å få lov til å være deltakende på alle samfunnsarenaer.

Når normaliteten utfordres og konfronteres med det som defineres som avvik, øker faren for sosial eksklusjon. Sosial eksklusjon kan forstås som manglende handlingsevne, hvor handlingsevne innebærer de muligheter en har til å kunne handle slik man ønsker det og har potensial til (Sen, 2000). Som vi har sett innebærer manglende tilgjengelighet en fare for at en ikke kan studere som ønsket. Faren blir forsterket når behov ikke blir anerkjent og løsninger hindret.

I handlingene for å oppnå en tilgjengelig studiehverdag, måtte studentene balansere mellom ulike forventninger fra omgivelsene og fra seg selv. Utfordringene i dette ble håndtert på mange måter, og støttepersoner, ble beskrevet som sentrale. Ønsket om å være som alle andre, var vanskelig i mange situasjoner. Samtidig balanseres dette opp mot at de trivdes med å studere. Når det var positivt å ha mulighet til å vise omverdenen at en var i stand til å gjennomføre studiene, var dette også et signal om at de hadde erfart motsatte forventninger.

Barrierer eller restriksjoner mot deltakelse i høyere utdanning skyldes mange og sammensatte forhold både ved utdanningsinstitusjonen og ellers i hverdagslivet. Mange kan fjernes og reduseres, men noen vil stadig måtte håndteres. Funksjonshemmende barrierer må fortsatt synliggjøres, og oppmerksomheten rettes mot de nivåer hvor de allerede er beskrevet. De unge med funksjonsnedsettelse vil studere og klare seg selv, og har rett til deltakelse i høyere utdanning som andre.

Referanser

- Alsaker, S., Jakobsen, K., Magnus, E., Bendixen, H. J., Kroksmark, U., & Nordell, K. (2006). Everyday Occupations of Occupational Therapy and Physiotherapy Students in Scandinavia. *Journal of Occupational Science*, 13, 17-26.
- Andersen, J., Askheim, O. P., Begg, I. S., & Guldvik, I. (2006). *Brukerstyrt personlig assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Antonsen, S. (2001). *Hørselskadede i høskolestudier. Muligheter og Hinder*. Örebro: Universitetsbiblioteket.
- Anvik, C. H. (2006). *Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overgangen mellom utdanning og arbeidsliv* (Rep. No. 17). Bodø: Nordlandsforskning.
- Ash, A., Bellew, J., Davies, M., Newman, T., & Richardson, L. (1997). Everybody In? The Experience of disabled students in further education. *Disability & Society*, 12, 605-621.
- Asmervik, S. (2001). *Universell utforming, byer, hus og parker for alle*. Ås: Institutt for landskapsplanlegging, NLH.
- Asplund, J. (1983). *Tid, rum, individ och kollektiv*. Stockholm: LiberFörlag.
- Bailey, J. (1994). Do Students with Disabilities Value College Education? *Journal of College Student Development*, 35, 494-495.
- Barnes, C. (2007). Disability, higher education and the inclusive society. *British Journal of Sociology of Education*, 28, 135-145.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for Disabled People: a "sick" joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5, 7-23.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2002). Introduction. In C.Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Eds.), *Disability Studies Today* (pp. 1-17). Oxford: Polity Press.
- Baron, S., Phillips, R., & Stalker, K. (1996). Barriers to Training for Disabled Social Work Students. *Disability & Society*, 11, 361-377.
- Beauchamp-Pryor, K. (2004). Power, Policy and Provision: disabling barriers in higher education in Wales. In C.Barnes & G. Mercer (Eds.), *Disability policy and practice: applying the social model*. (pp. 99-115). Leeds: The Disability Press.
- Bengtsson, S. (2008). *Handicap og samfundsdeltagelse 2006* København: SFI - Det nationale forskningscenter for velfærd.

- Berge, A. R. (2007). *Fra skole og studier til jobb eller uføretrygd? Hva personer med nedsatt syn erfarer i utdanning og i overgangen utdanning-yrke. Resultater fra et tre-årig prosjekt finansiert av Norges Blindforbunds Forskningsfond Arendal: Rehab-Nor AS.*
- Bliksvær, T. & Hanssen, J.-I. (2006). Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse. *RESpekt, 2*, 52-55.
- Borg, E. (2008). *Holdninger til funksjonshemmede i Norge 1999-2005*. Notat nr. 4. Oslo: NOVA.
- Borland, J. & James, S. (1999). The Learning Experience of Students with Disabilities in Higher Education. A case study of a UK university. *Disability & Society, 14*, 85-101.
- Brandt, S. S. (2005). *Høyere utdanning - tilgjengelig for alle? Studenter med funksjonsnedsettelse og funksjonshemming i høyere utdanning - Kvalitetsreformens betydning og lærestedenes strategier for inkludering*. (Rep. No. 4). Oslo: NIFU STEP.
- Brandth, B. (1996). Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst. In H.Holter & R. Kalleberg (Eds.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (pp. 145-165). Oslo: Universitetsforlaget.
- Byggforskserien. (2001). Universell utforming. Utforming som passer alle. Planløsning 220.300, Sending 1-2001.
- Båtevik, F. O., Vartdal, B., & Veddegjærde, G. (2003). *Evaluerer av handlingsplaner for studenter med funksjonshemming* (Rep. No. 135). Volda: Høgskulen i Volda og Møreforskning Volda.
- Chard, G. & Couch, R. (1998). Access to Higher education for the Disabled Student: a building survey at the University of Liverpool. *Disability & Society, 13*, 603-623.
- Charmaz, K. (1995). Grounded Theory. In A.Smith, R. Harre, & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27-49). London: Sage.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. In N.K.Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 509-535).
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications.
- Christiansen, C. H. (1996). Three Perspectives on Balance in Occupation. In R.Zemke & F. Clark (Eds.), *Occupational Science. The Evolving Discipline* (pp. 431-451). Philadelphia: F.A.Davis Company.

- Christophersen, J. (2002). Introduction by the Editor. In J.Christophersen (Ed.), *Universal Design. 17 Ways of Thinking and Teaching* (pp. 7-15). Oslo: Husbanken.
- Christophersen, J. & Gulbrandsen, O. (2000). *Studentboliger for funksjonshemmede. Behov tilgjengelighet, brukbarhet og universell utforming*. Prosjektrapport 293. Oslo: BYGGFORSK Norges byggforskningsinstitutt.
- Christophersen, J. & Denizou, K. (2000b). *Klassifisering av tilgjengelighet. Tilgjengelige universiteter del 1*. Prosjektrapport 271. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt.
- Christophersen, J. & Denizou, K. (2000a). *Tilgjengelige ved universiteter og studentbyer* prosjektrapport 272. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt.
- Chrysostomidis, Z. (2004). *Ingen hindring? Kulturstudier til alle. Rapport for pilotprosjektet om universell utforming av læringsmiljøet ved institutt for kulturstudier* Oslo: Universitetet i Oslo.
- Clark, F. (1997). Reflections on the Human as an Occupational Being: Biological Need, Tempo and Temporality. *Journal of Occupational Science*, 4, 86-92.
- Collins, M. E. & Mowbray, C. T. (2005). Higher Education and Psychiatric Disabilities: National Survey of Campus Disability Services. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75, 304-315.
- Committee of Ministers. (2007). Achiving full participation through Universal Design. ResAP(2007)3.
- Dale, B. (2001). *En kort introduksjon til Anthony Giddens' struktureringsteori* (Rep. No. 11). Trondheim: Geografisk institutt, Universitetet i Trondheim.
- Dale, B. (2007). *En kort introduksjon til Anthony Giddens' struktureringsteori* (Rep. No. 11). Trondheim: Geografisk institutt, Universitetet i Trondheim.
- Daneshmand, E.B. (2005, September 28). Innlagt på sykehus - måtte møte på forelesning. Tvunget ut av sykesenga. *Universitas*.
- Daneshmand, E.B & Rosa, I.D. (2005, October 12). Funksjonshemmede skvises ut. *Universitas*.
- Davis, L. J. (2006). Constructing Normalcy. The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In L.J.Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (Second ed., London: Routledge. Taylor & Francis Group.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness, and the Body*. London: Verso.

- Day, I. (2004). Grounded theory. In C.Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium, & D. Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 80-93). London: Sage Publications.
- De forente nasjoner (1999). *Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming* Oslo: Sosialdepartementet.
- Dittmar, H. (1992). *The Social Psychology of material Possessions - To Have Is To Be*. New York: St. Martin's Press.
- Eide, A. H. & Gundersen, T. (2004). *Hørselshemmede og arbeid. En studie om sammenhenger mellom hørselshemming, psykososialt funksjonsnivå og arbeidsdeltagelse*. Oslo: SINTEF Helse.
- Ellegård, K. (2001a). Fånga vardagen - hur och varför? In *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv* (pp. 5-12). Lund: Studentlitteratur.
- Ellegård, K. (2001b). Att hitta system i den välkända vardagen. En tankeram för studier av vardagens aktivitetsmönster och projekt. In K.Ellegård & E. Wihlborg (Eds.), *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv* (pp. 41-66). Lund: Studentlitteratur.
- Ellegård, K. (1999). A time-geographical approach to the study of everyday life of individuals - a challenge of complexity. *GeoJournal*, 167-175.
- Ellegård, K. & de Pater, B. (1999). Introduction: The complex tapestry of everyday life. *GeoJournal*, 149-153.
- Ellegård, K. & Nordell, K. (1997). *Att byta vanmakt mot egenmakt. Metodbok*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Ellegård, K. & Wihlborg, E. (2001). Metoder för att studera och analysera vardagen. In K.Ellegård & E. Wihlborg (Eds.), *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv* (pp. 5-12). Lund: Studentlitteratur.
- Elstad, J. I., Grue, L., & Eriksen, J. (2005). *Smerte og livsmot. En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme*. Oslo: NOVA.
- Farquhar, C. & Das, R. (1999). Are focus groups suitable for 'sensitive' topics? In R.S.Barbour & J. Kitzinger (Eds.), *Developing Focus Group Research* (pp. 47-63). London: SAGE Publications.
- Fløysand, A. (2002). Tidsgeografien er død. Leve tidsgeografien. In *Lov og struktur* Department of Geography, University of Bergen.
- FN. (2006). Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Norsk uoffisiell oversettelse). 20-1-2009.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/aktuelt/nyheter/2008/fn-konvensjonen-om-rettighetene-til-menn.html?id=525372>

- Fossestøl, K. (1995). *Overgangen til arbeidslivet for funksjonshemmede studenter med høyere utdanning. En kartlegging av studentene registrert ved Seksjon for funksjonshemmede, Universitetet i Oslo* Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Fossestøl, K. & Kessel, S. (2000). *Politiske ambisjoner og administrativ rasjonering. Om funksjonshemmede studenters "rett" til tilgjengelig studiemateriell* Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet/Work Research Institute.
- Fosso, E. J. (1992). *"Det romlige", "det sosiale" og "handlingsteori". Et møte mellom geografien og sosiologien.* Institutt for geografi, Norges Handelshøyskole og Universitetet i Bergen, Bergen.
- Friberg, T. (1990). *Kvinnors vardag. Om kvinnors arbete och liv. Anpassningsstrategier i tid och rum.* Lund University Press, Lund.
- Frønes, I. & Brusdal, R. (2001). *På sporet av den nye tid. Kulturelle varsler om en nær fremtid.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Fuglerud, K. S. & Solheim, I. (2008). *Synshemmedes IKT-barrierer. Resultater fra undersøkelse om IKT-bruk blant synshemmede* Oslo: Norsk Regnesentral.
- Fuglestved, K. & Hovdhaugen, E. (2007). *Stud Mag 2007* Oslo: NIFU STEP.
- Fuller, M., Bradley, A., & Healey, M. (2004a). Incorporating disabled students within an inclusive higher education environment. *Disability & Society, 19*, 455-468.
- Fuller, M., Healey, M., Bradley, A., & Hall, T. (2004b). Barriers to learning: a systematic study of the experience of disabled students in one university. *Studies in Higher Education, 29*, 303-318.
- Gamble, D. (2000). *An Analysis of Disability Support Services in Higher Education* The university of Alabama: U.S. Department of education.
- Gannon, P. M. & Maclean, D. (1996). Attitudes toward disability and beliefs regarding support for a university student with quadriplegia. *International Journal of Rehabilitation Research, 163-169.*
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration.* Cambridge: Polity Press.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1969). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity.* London: Penguin Books.
- Goode, J. (2007). 'Managing' disability: early experiences of university students with disabilities. *Disability & Society, 22*, 35-48.

- Gray, D. B. & Hahn, H. (1997). Achieving Occupational Goals. The Social Effects of Stigma. In C.H.Christiansen & C. M. Baum (Eds.), *Occupational Therapy. Enabling, Function and Well-Being* (second ed., pp. 392-409). USA: SLACK Incorporated.
- Grue, L. (2004). *Motstand og Mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag As.
- Grue, L. (2006). Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse. In T.Hylland Eriksen & J.-K. Breivik (Eds.), *Normalitet* (pp. 25-47). Otta: Universitetsforlaget.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Grue, L. (2001). *Motstand og Mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag As.
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (1997). *The New Language of Qualitative Method*. Oxford: Oxford University Press.
- Gullestad, M. (2000). *Kultur og hverdagsliv*. (5. ed.) Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Guneriussen, W. (1999). *Aktør, handling og struktur. Grunnlagsproblemer i samfunnsvitenskapene*. (2.utgave ed.) Aurskog: TANO Aschehoug.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, 55-70.
- Gustavsson, A. (2001). Studying personal experiences of disability. - What happened to Verstehen when Einfühlung disappeared? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3, 29-40.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., & Traustadóttir, R. (2005). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. In A.Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, & J. Tøssebro (Eds.), *Restistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research* (pp. 23-44). Lund: Studentlitteratur.
- Halkier, B. (2003). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hall, J. & Tinklin, T. (1998). *Disabled Students in Higher Education*. Glasgow, University of Glasgow.
<http://www.scre.ac.uk/spotlight>
- Hall, T., Healey, M., & Harrison, M. (2004). Fieldwork and Disabled Students: Discourses of Exclusion and Inclusion. *Journal of Geography in Higher Education*, 28, 255-280.

- Hanafin, J., Shevlin, M., Kenny, M., & Mc Neela, E. (2007). Including young people with disabilities: Assessment challenges in higher education. *High Educ*, 54, 435-448.
- Hansen, G. (2003). Skaff funksjonshemmet ungdom jobberfaring! *Rehabiliteringsmagasinet BRIS*, 5-7.
- Hanssen, J.-I. (2003). *Funksjonshemmet i Nordland 2001: levekår og livskvalitet* Bodø: Nordlandsforskning.
- Hart, R. D. & Williams, D. E. (1995a). Able-bodied instructors and students with physical disabilities: A relationship handicapped by communication. *Communication Education*, 44, 140-154.
- Harvey, A. S. & Pentland, W. E. (2004). What Do People Do? In C.H.Christiansen & E. A. Townsend (Eds.), *Introduction to Occupation. The Art and Science of Living* (pp. 63-90). New Jersey: Prentice Hall.
- Hasselkus, B. R. (2006). The World of Everyday Occupation: Real People, Real Lives. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60, 627-640.
- Hauge, J. H. (2003). *Om litteratur- og informasjonstjenester til blinde- og svaksynte i en digital verden* Oslo: Kultur- og kirkedepartementet.
- Healey, M., Bradley, A., Fuller, M., & Hall, T. (2006). Listening to students. The experiences of disabled students of learning at university. In M.Adama & S. Brown (Eds.), *Towards Inclusive Learning in Higher Education. Developing curricula for disabled students*. (pp. 32-43). Oxon: Routledge.
- Helgøy, I., Ravneberg, B., & Solvang, P. (2003). Service Provision for an Independent Life. *Disability & Society*, 18, 471-487.
- Helsøe, H. (2001). *Studenttilværelsens uutholdelige letthet* (Rep. No. 59). Trondheim: NTNU.
- Hess, D. J. (1997). *Science Studies An Advanced Introduction*. New York and London: New York University Press.
- Hocking, C. (2000). Having and Using Objects in the Western World. *Journal of Occupational Science*, 7, 148-157.
- Holloway, S. (2001). The Experience of Higher Education from the Perspective of Disabled Students. *Disability & Society*, 16, 597-615.
- Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (1995). *The Active Interview*. (vols. Series 37) London: SAGE Publications.
- Hovdhaugen, E. (2004). *Tidsbruk og ambisjon. Resultater fra stud.mag.-undersøkelsene 2001, 2002 og 2003* Oslo: NIFU STEP.

- Hovdhaugen, E. & Aamodt, P. O. (2005). *Frafall fra universitetet. En undersøkelse av frafall og fullføring blant førstegangsregistrerte studenter ved Universitetet i bergen, Universitetet i Oslo og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) høsten 1999*. Oslo: NIFU STEP.
- Hovdhaugen, E. & Aamodt, P. O. (2006). *Evaluering av kvalitetsreformen. Delrapport 3. Studiefrafall og studiestabilitet*. Oslo - Bergen: Norges forskningsråd, Rokkansenteret, NIFU STEP.
- Hurst, A. (1996). Reflecting on researching disability and higher education. In L.Barton (Ed.), *Disability & Society: Emerging Issues and Insights*. London: Prentice Hall.
- Hurst, A. (1999). The Dearing Report and Students with Disabilities and Learning Difficulties. *Disability & Society, 14*, 65-83.
- Hvinden, B. & Halvorsen, R. (2003). Which way for European disability policy? *Scandinavian Journal of Disability Research, 5*, 296-312.
- Hylland Eriksen, T. (2006) Innledning: I de enøydes land. I: T. Hylland Eriksen og J.-K. Breivik (red.). *Normalitet*. (pp.9-23). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hägerstrand, T. (1972). *Om en konsistent individorienterad samhällsbeskrivning för framtidstudiebruk* Lund - Stockholm: Justitiedepartementet.
- Hägerstrand, T. (1991). Att skapa sammanhang i människans värld - problemet. (1977). In Gösta Carlestam & Barbro Sollbe (Eds.), *Om tidens vidd och tingens ordning. Texter av Torsten Hägerstrand*. (pp. 183-190). Stockholm: Byggeforskningsrådet.
- Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom (2008). *HLFU undersøkte tilrettelegging i høyere utdanning* Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom.
- Haavind, H. (2000). På jakt etter kjønnede betydninger. In H.Haavind (Ed.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (pp. 7-59). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ianke, P. & Eriksen, J. (2006). *Å leve med epilepsi* (Rep. No. 11). Oslo: NOVA.
- Imrie, R. & Hall, P. (2001). *Inclusive Design. Designing and Developing Accessible Environments*. London: Spoon Press.
- Jakobsen, K. (2004). *Hvordan arbeidsdeltagelse etter evne kan muliggjøres for kvinner med revmatisme. Sluttrapport fra prosjektet Yrkesaktive kvinners dagligliv* (Rep. No. 1). Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Jørgensen, A. L. S. & Clausen, S.-E. (2007). *Aspekter ved funksjonshemmedes levekår. Basert på Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser* Oslo: NOVA/Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.

- Jung, B., Salvatori, P., Tremblay, M., Baptiste, S., & Sinclair, K. (2008). Inclusive Occupational Therapy Education: An international perspective. *WFOT Bulletin*, 57, 33-41.
- Jung, K. E. (2002). Chronic illness and educational equity: The politics of visibility. *NWSA Journal: a publication of the National Women's Studies Association*, 14, 178-201.
- Kaspersen, L. B. (2001). *Anthony Giddens - introduktion til en samfundsteoretiker*. (2.udgave ed.) København: Hans Reizels Forlag.
- Kessel, S. (1998). *Skjønnsutøvelse ved opptak av funksjonshemmede søkere til høyskolesektoren*. Oslo: Universitetet i Oslo i samarbeid med Høgskolen i Oslo.
- Kessel, S. (2008). *Læringsmiljøet ved 3 og 4-årige profesjonsutdanninger. Forskjeller og likheter i studiehverdagen for studenter med og uten funksjonsnedsettelse*. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. (Third ed.) Baltimore: Lippicott Williams & Wilkins.
- Kitchin, R. (1998). 'Out of Place', 'Knowing One's Place': space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, 13, 343-356.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16, 103-121.
- Kjeka, A. M. (2008). *Mestringsguide for tunghørte studenter*. Oslo, Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom (HLFU).
- Kjellén, G. (1996). *Universitetsstudier för alla? En kartläggning av situationen för studerande med funktionshinder i de nordiska länderna*. Väalingby: Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH).
- Kjellman, C. (2003). *Ta plats eller få plats? Studier av marginaliserade människors förändrade vardagsliv*. Institutionen för kulturgeografi och ekonomisk geografi, Lund University, Lund.
- Knarlag, K. A. (2008). *Universell utforming av læringsmiljøet*. NTNU, Nasjonal pådriver for universell utforming og individuell tilrettelegging i høyere utdanning.
- Knarlag, K. A. & Jacobsen, J. (2000). *LINK Senter for tilgjengelighet* Trondheim: NTNU.
- Konstali, K. (2004). *Kartlegging av tilgjengelighet ved Det teologiske fakultet*. Oslo: Det teologiske fakultet.

- Konur, O. (2002). Assessment of Disability Students in Higher Education: current public policy issues. *Assessment & Evaluation in Higher Education*, 27, 131-152.
- Konur, O. (2007). Computer-assisted teaching and assessment of disabled students in higher education: the interface between academic standards and disability rights. *Journal of Computer Assisted Learning*, 23, 207-219.
- Kroksmark, U. & Nordell, K. (2001). Adolescence: The Age of Opportunities and Obstacles for Students with Low Vision in Sweden. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 213-225.
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2000). *Focus groups. A practical guide for applied research*. (3 ed.) London: Sage Publications.
- Kunnskapsdepartementet (2007). *Tilgjengelig og tilrettelagt faglitteratur for studenter med syns- og lesehemninger*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An Introduction to Qualitative research Interviewing*. London: SAGE Publications.
- Kvale, S. (2006). Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12, 480-500.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Lenntorp, B. (1999). Time-geography - at the end of its beginning. *GeoJournal*, 155-158.
- Leufstadius, C. (2008). *Spending my time. Time use and meaningfulness in daily occupation as perceived by people with persistent mental illness*. Lund University, Lund.
- Leyser, Y. & Greenberger, L. (2008). College students with disabilities in teacher education: faculty attitudes and practices. *European Journal of Special Needs Education*, 23, 237-251.
- Li, G. (1998). *Høgre utdanning - et hinderløp? Tilrettelegging av læringsmiljøet for studenter med fysiske funksjonshemninger*. Oslo: HiO-trykkeriet.
- Lingsom, S. (2008). Invisible Impairments: Dilemmas of Concealment and Disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 2-16.
- Litner, B., Mann-Feder, V., & Guérard, G. (2005). Narratives of success: learning disabled students in university. *Exceptionality Education Canada*, 15, 9-23.
- Litsheim, M. E. (1995). Reflecting Disability Perspectives in the University of Minnesota (Twin Cities). *The Delta Pi Epsilon Journal*, XXXVII, 115-127.

- Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (2008). Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (1998). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Lov om universiteter og høyskoler (2005). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Lov om utdanningsstøtte til elever og studenter (2006). Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Low, J. (1996). Negotiating Identities; Negotiating Environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities. *Disability & Society*, 11, 235-248.
- Lupton, D. & Seymour, W. (2000). Technology, selfhood and physical disability. *Social Science & Medicine*, 50, 1851-1862.
- MacLean, D. & Gannon, P. M. (1997). The Emotionally Affected University Student: support from the university community. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 217-228.
- Madriaga, M. (2007). Enduring disablism: students with dyslexia and their pathways into UK higher education and beyond. *Disability & Society*, 22, 399-412.
- Magnus, E. (2001). Everyday Occupations and the Process of Redefinition: A Study of How Meaning in Occupation Influences Redefinition of Identity in Women with a Disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 115-124.
- Magnus, E. (1998). *Når alt det selvfølgelig er borte... Ti kvinner med funksjonshemming forteller*. Hovedfag i helsefag, Psykologisk institutt, NTNU, Trondheim.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *THE LANCET*, 358, 483-488.
- McCracken, G. (1988). *The Long Interview*. (vols. Volume 13) London: SAGE Publications.
- McLean, P., Heagney, M., & Gardner, K. (2003). Going Global: The implications for students with a disability. *Higher Education Research & Development*, 22, 217-228.
- McMillen, A.-M. & Söderberg, S. (2002). Disabled Persons' Experience of Dependence on Assistive Devices. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9, 176-183.
- Meyer, A. (1922). The Philosophy of Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 1, Reprinted 1977, Vol.31.No 10.

- Meyer, M., Donnelly, M., & Weerakoon, P. (2007). "They're taking the place of my hands': perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22, 595-608.
- Michell, L. (1999). Combining focus groups and interviews: telling how it is; telling how it feels. In R.S.Barbour & J. Kitzinger (Eds.), *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice* (pp. 36-46). London: SAGE Publications.
- Michelsen, S. & Aamodt, P. O. (2007). *Evaluering av Kvalitetsreformen. Sluttrapport*. Oslo: Norges forskningsråd.
- Miljøverndepartementet (2007). *Universell utforming - begrepsklaring* (Rep. No. 2007/2195 P). Oslo: Miljøverndepartementet.
- Moi, Hilde (2006, March 21). Venners valg er uviktig. *Adresseavisen*.
- Monsen, M. (2003). Fortsatt overraskende at kvinner i ruellestol får barn. *Rehabiliteringsmagasinet BRIS*, 74-75.
- Moore, P.A (2002). Our Apartheid. *The American Biology Teacher*, 64, 87-91.
- Morgan, D. L. & Kreuger, R. A. (1993). When to Use Focus Groups and Why. In D.L.Morgan (Ed.), *Successful focus groups: Advancing the State of the Art* (pp. 3-19). London: SAGE Publications Ltd.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice. A Personal Politics of Disability*. London: Women's Press.
- Mossman, M. (2002). Visible Disability in the College Classroom. *College English*, 64, 645-659.
- Murphy, R. F. (1990). *The Body Silent. An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life: into the world of disabled*. New York: W.W. Norton.
- Mårtensson, S. (1979). *On the formation of biographies in Space-Time Environments*. Lund University Press, Lund.
- Najarian, C. G. (2008). Deaf women: educational experiences and self-identity. *Disability & Society*, 23, 117-128.
- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (2007). *Statusrapport. Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- National Institute on Disability and Rehabilitation Research (1997). *Postsecondary Education and Employment for Students with Disabilities. Focus Group*

- Discussions on Supports and Barriers in Lifelong Learning USA*: University of Hawaii.
- Nedregård, T. (2007). *Helse- og trivselsundersøkelse blant studenter i Trondheim* SiT, Velferdstinget, NTNU, HiST, DMMH., TNS Gallup
- Nilsson-Lindström, M. (2003). *Studenter med funksionshinder och deras erfarenheter av utbildning vid Lunds universitet* Lund: Utvärderingsenheten, Lunds universitet.
- Nordell, K. (2002). *Kvinnors hälsa - en fråga om medvetenhet, möjligheter och makt. Att öka förståelsen för människors livssammanhang genom tidsgeografisk analys*. Göteborg: University of Göteborg.
- Nordiska nämnden för handikappfrågor (1997). *Högre utbildning för studerande med funktionshinder. Rapport från et nordiskt arbetsseminarium*. Vällingby: Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH).
- Norheim, B. (2007). Universell uforming i undervisningen. Erfaringer fra Det teologiske fakultet (UiO). In *Nasjonal konferanse om inkluderende læringsmiljø*.
- NOU 1983:36. *Funksjonshemmedes år 1981: handlingsplan for 80-årene* Oslo: Sosialdepartementet.
- NOU 1988:28. *Med viten og vilje* Oslo: Kultur- og vitenskapsdepartementet.
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2005:8. *Likeverd og tilgjengelighet* Oslo: Justis- og politidepartementet.
- NOU 2008:3. *Sett under ett. Ny struktur i høyere utdanning* Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- O'Connor, U. & Robinson, A. (1999). Accession or Exclusion? University and the Disabled Student: A Case Study of Policy and Practice. *Higher Education Quarterly*, 53, 88-103.
- OECD (2003). *Disability in Higher Education* Paris: OECD.
- Ohlsson, L. I. M. (2003). *Studentprosjektet - möjligheter & begränsningar i studiesituationen. En utvärdering av psykiska och neuropsykiatriska funktionshindrade studenters studievilkår vid Lunds universitet* www.lu.se/upload/LUPDF/handikutvardnov03.pdf: Lunds universitet.
- Olney, M. F. & Brockelman, K. F. (2003). Out of the Disability Closet: strategic use of perception management by select university students with disabilities. *Disability & Society*, 18, 35-50.

- Olsen, B. & Van, M. T. (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelse til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007* (Rep. No. 40). Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Ostroff, E. (2001). Universal Design: The New Paradigm. In W.F.E.Preiser & E. Ostroff (Eds.), *Universal Design Handbook* (pp. 1.3-1.12). New York: McGraw-Hill.
- Ovesen, J. (2005). En inkluderende utdanning - med fokus på studiefinansiering www.ffo.no/?dokid=2334 Tatt ut 31.02.2006
- Parker, V. (1999). Personal Assistance for Students with Disabilities in HE: the experience of the University of East London. *Disability & Society, 14*, 483-504.
- Paul, S. (2000). Students with disabilities in higher education: A review of the literature. *College Student Journal, 34*.
- Pentland, W. E., Harvey, A. S., & Walker, J. (1998). The Relationships Between Time Use and Health and Well-being in Men with Spinal Cord Injury. *Journal of Occupational Science, 5*, 14-25.
- Pentland, W. E. & McColl, M. A. (1999). Application of Time Use Research to the Study of Life with a Disability. In W.E.Pentland, A. S. Harvey, M. P. Lawton, & M. A. Mc (Eds.), *Time Use Resaerch in the Social Sciences* (pp. 169-189). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Phillips, R., Stalker, K., Baron, S., Brewis, R., & Primrose, M. (1995). *Barriers to training. A study of Disabled Social Work students in the Tayforth Area*. Stirling: Department of Applied Social Science, University of Stirling.
- Poussu-Olli, H.-S. (1999). To be a Disabled University Student in Finland. *Disability & Society, 14*, 103-113.
- Preece, J. (1995). Disability and Adult Education - the consumer view. *Disability & Society, 10*, 87-102.
- Ralph, S. & Boxall, K. (2005). Visible images of disabled students: an anlysis of UK university publicity materials. *Teaching in Higher Education, 10*, 371-385.
- Rao, S. (2004). Faculty attitudes and students with disabilities in higher education: a literature review. *College Student Journal, 38*.
- Ravneberg, B. (2009). Identity Politics by Design - Users, Markets and the Public Service Provision for Assistive Technology in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research, In Press*.
- Reeve, D. (2006). Towards a Psychology of Disability: The Emotional Effects of Living in a Disabling Society. In D.Goodley & R. Lawthom (Eds.), *Disability and*

Psychology: Critical Introductions and Reflections (pp. 94-107). Hampshire: PALGRAVE MACMILLAN.

- Reeve, D. (2002). Negotiating Psychoemotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society, 17*, 493-508.
- Regjeringen (1990). Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993.
- Regjeringen (1996). Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997.
- Reich, W. (2006). Blindness and the Interactional Emergence of Disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 8*, 247-262.
- Reindal, S. M. (1995). Some problems encountered by disabled students at the University of Oslo - whose responsibility? *European Journal of Special Needs Education, 10*, 227-241.
- Reis, S. M., Neu, T. W., & McGuire, J. M. (1997). Case Studies of High-Ability Students with Learning Disabilities Who Have Achieved. *Exceptional Children, 63*, 463-479.
- Repstad, P. (1993). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. (2 ed.) Oslo: Universitetsforlagets Metodebibliotek.
- Riddell, S. (1998). Chipping Away at the Mountain: disabled students' experience of higher education. *International Studies in Sociology of Education, 8*, 203-222.
- Riddell, S., Tinklin, T., & Wilson, A. (2005a). *Disabled Students in Higher Education. Perspectives on widening access and changing policy*. London: Routledge.
- Riddell, S., Tinklin, T., & Wilson, A. (2004). Disabled Students in Higher Education: a reflection on research strategies and findings. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Disability policy and practice: applying the social model* (pp. 81-98). Leeds: The Disability Press.
- Riddell, S., Tinklin, T., & Wilson, A. (2005b). New Labour, social justice and disabled students in higher education. *British Educational Research Journal, 31*, 623-643.
- Roer-Strier, D. (2002). University students with learning disabilities advocating for change. *Disability and Rehabilitation, 24*, 914-924.
- Rothstein, L. (2003). Students with Disabilities and Higher Education: A Disconnect in Expectations and Realities. Washington DC, The George Washington University, HEATH Resource Center.
- Ryan, J. & Struhs, J. (2004). University education for all? Barriers to full inclusion of students with disabilities in Australian universities. *International Journal of Inclusive Education, 8*, 73-90.

- Rønning, E. & Vaage, O. F. (2002). *Tidsbruksundersøkelsen 2000/2001* Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Sen, A. (2000). *Social exclusion: Concept, application, and scrutiny*. Asian development Bank report.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Great Britain: Routledge.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The Social Model of Disability: an outdated ideology? In S.N.Barnartt & B. M. Altman (Eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: where we are and where we need to go* (pp. 9-28). Amsterdam: JAI.
- Sharp, K. & Earle, S. (2000). Assessment, Disability and the Problem of Compensation. *Assessment & Evaluation in Higher Education*, 25, 191-199.
- Shevlin, M., Kenny, M., & McNeela, E. (2004). Participation in higher education for students with disabilities: an Irish perspective. *Disability & Society*, 19, 15-30.
- Sjöholm, A.-C. M. (1995). *Möjligheter och hinder för högskolestudier. Samtal med hörselskadade och rörelsehindrede*. Stockholm: Nämnden för vårdartjänst.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefiniering eller omfavnelser? Om normaliteten. In T.Hylland Eriksen & J.-K. Breivik (Eds.), *Normalitet* (pp. 167-185). Otta: Universitetsforlaget.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemningen og det normale - om nødvendigheten av å balansere. In J.Froestad, P. Solvang, & M. Söder (Eds.), *Funksjonshemning, politikk og samfunn* (pp. 163-175). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Steinfeld, E. & Tuke, B. (2002). Universal Designing. In J. Christophersen (Eds.) *Universal design. 17 ways of thinking and teaching* (pp. 165-189). Oslo: Husbanken.
- St.meld.nr.27 (2000-2001). *Gjør din plikt - Krev din rett. Kvalitetsreform av høyere utdanning*. Oslo, Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.
- St.meld.nr.40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne* Oslo: Sosialdepartementet.
- St.meld.nr.43 (1988-89). *Mer kunnskap til flere* Oslo: Kirke- og undervisningsdepartementet.
- St.meld.nr.7 (2007-2008). *Statusrapport for Kvalitetsreformen i høgre utdanning* Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- St.meld.nr.8 (1998-99). *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 Deltaking og likestilling* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

- St.melding nr.40 (1990-91). *Fra visjon til virke: om høgres utdanning* Oslo: Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.
- Steinfeld, E. & Tauke, B. (2002). Universal Designing. In J.Christophersen (Ed.), *Universal design. 17 ways of thinking and teaching* (pp. 165-189). Oslo: Husbanken.
- Stewart, D., Shamdasani, P. N., & Rook, D. W. (2007). *Focus groups: Theory and Practice*. London: Sage Publications Ltd.
- Stockholms universitet (2006). *Studier och funktionshinder. Enkätundersökning genomförd 2005 bland studenter med funktionshinder vid Stockholms universitet.* (Rep. No. Dnr 40-0728-06). Stockholm: Studentbyrån, Handikappservice.
- Stone, S. D. (2005). Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation, 27*, 293-304.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Söder, M. (2005). Hur det är eller hur det bör vara? Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder. In M.Söder (Ed.), *Forskning om funktionshinder. Problem - utmaningar - möjligheter* (pp. 85-102). Lund: Studentlitteratur.
- Sørheim, T. A. (1998). *Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemning*. Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi, Universitetet i Oslo.
- Taylor, M. (2004). Widening participation into higher education for disabled students. *Education + Training, 46*, 40-48.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (2002). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In C.Barnes, M. Oliver, & L. Barton (Eds.), *Disability Studies Today* (pp. 38-57). Cambridge: Polity Press.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Tideman, M. (2004). Lika som andra - om delaktighet som likverdige levnadsvillkor. In A.Gustavsson (Ed.), *Delaktighetens språk* (pp. 119-136). Lund: Studentlitteratur.
- Tinklin, T. & Hall, J. (1999). Getting Round Obstacles: disabled students' experience in higher education in Scotland. *Studies in Higher Education, 24*, 183-194.
- Tøssebro, J. (2004a). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 2*, 3-7.

- Tøssebro, J. (2004b). Introduksjon - integrering og inkludering, historikk og politikk. In J.Tøssebro (Ed.), *Integrering och inkludering* (pp. 11-41). Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J. & Kittelsaa, A. (2004). Studying the living conditions of disabled people: approaches and problems. In J.Tøssebro & A. Kittelsaa (Eds.), *Exploring the Living Conditions of Disabled People* (pp. 17-43). Lund: Studentlitteratur.
- Ugreninov, E. & Vaage, O. F. (2006). *Studenters levekår 2005* Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Vaage, O. F. (2002). *Til alle døgnest tider. Tidsbruk 1971-2000* Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Vabø, A. & Aamodt, P. O. (2005). *Kvalitetsreformen og universitetene som masseutdanningsinstitusjon* Oslo: NIFU STEP.
- Vigeland, K. (2001). De viktigste verdiene i livet. En undersøkelse av livsverdier og subjektiv livskvalitet blant studenter ved Universitetet i Oslo. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 38, 424-431.
- Viney, D. (2006). The Disability Discrimination Act and Lifelong Learning? Students With Disabilities and Higher Education. In D.Goodley & R. Lawthom (Eds.), *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections* (pp. 42-70). Hampshire: PALGRAVE MACMILLAN.
- 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, 509-527.
- Wendelborg, C. (2006). Full deltakelse for alle? Delrapport opplæring og utdanning. In *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006* (pp. 179-242). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet/Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Wendelborg, C. & Hedlund, M. (2001). *Livets rett eller liv laga? Muskelsykes opplevelse av hjelpetiltak og sosial integrering* Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- West, M., Kregel, J., Getzel, E. E., Zhu, M., Ipsen, S. M., & Martin, E. D. (1993). Beyond Section 504: Satisfaction and Empowerment of Students with Disabilities in Higher Education. *Excetional Children*, 59, 456-467.
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Wihlborg, E. (2005). Flexible use of time to overcome constraints. A time-geographical discussion about power and flexibility. In A.Sloane (Ed.), *Home-Oriented Informatics and Telematics* (pp. 1-14). Norwell: Kluwer & Springer.

- Winkler, D., Unsworth, C., & Sloan, S. (2005). Time Use Following a Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Occupational Science*, 12, 69-81.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20, 389-403.
- Aamodt, P. O., Hovdhaugen, E., & Opheim, V. (2006). *Evaluering av Kvalitetsreformen. Delrapport 6. Den nye studiehverdagen*. Oslo - Bergen: Norges forskningsråd, Rokkansenteret, NIFU STEP.
- Åquist, A.-C. (1992). *Tidsgeografi i samspel med samhällsteori*. Meddelanden från Lunds universitets geografiska institutioner, Lund University Press, Lund.

Vedlegg



Hans Holmboes gate 22
 N-5007 Bergen
 Norway
 Tel: +47/ 55 58 21 17
 Fax: +47/ 55 58 96 50
 nsd@nsd.uib.no
 www.nsd.uib.no
 Org.nr. 985 321 884

Eva Magnus
 NTNU Samfunnsforskning AS

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 05.04.2005

Vår ref: 200500498 SM /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.03.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

12452 *Funksjonsbemming og høyere utdanning*

Behandlingsansvarlig *Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, ved institusjonens øverste leder*

Daglig ansvarlig *Eva Magnus*

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- a) forstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- b) respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- c) prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- d) det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- e) prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

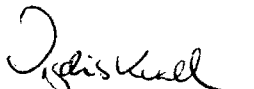
Offentlig register

Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.11.2008, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen


Vigdis Kvalheim



Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55588334

Vedlegg: Prosjektbeskrivelse



stipendiat
Eva Magnus
Telefon +47 73598384
E-post eva.magnus@svt.ntnu.no

Vår dato:
18.04.2005

Vår ref.:

Deres dato:

Deres ref.:

Forespørsel om deltagelse i prosjekt – 'Funksjonshemming og høyere utdanning'

Med bakgrunn i St.meld. 40 (2002-2003) om nedbygging av funksjonshemmende barrierer har Norges Forskningsråd iverksatt forskningsprogrammet 'Forskning om funksjonshemming og funksjonshemmende forhold'.

Prosjektet som beskrives her er del av dette programmet. Formålet med prosjektet er å øke kunnskapen om hverdagen til studenter som har en funksjonsnedsettelse, ut fra deres egne beskrivelser av hvordan denne hverdagen ser ut. Prosjektet skal gjennomføres av undertegnede, som er stipendiat ved NTNU Samfunnsforskning.

Du blir bedt om å delta i prosjektet på følgende måte:

Skrive *dagbok* i én uke. Dagboken skal inneholde informasjon om hva du gjør, hvor du oppholder deg og hvem du er sammen med. Det vil bli gitt utførlig informasjon om dette, og det blir gjort tilpassinger om nødvendig.

Med utgangspunkt i dagboken, planlegges et *dybdeintervju*, som vil fokusere på ulike forhold ved det å være student og ha en funksjonsnedsettelse. Dette vil skje ca. en uke etter avsluttet dagbokskrivning. Intervjuet tar vanligvis 1 ½ - 2 timer.

Til slutt blir informantene bedt om å delta i *fokusgruppediskusjoner*. Her møtes 4-6 av studentene i prosjektet til å drøfte erfaringer som er felles for flere av dere. Hver gruppe møtes 2-3 ganger, og hvert møte vil ta ca. 2 timer.

Tidsperspektiv:

Dagbokskrivning og dybdeintervju vil starte våren 2005, men for de aller fleste vil det være mest aktuelt for studieåret 2005/2006. Fokusgruppediskusjonene planlegges også gjennomført fortløpende, men det kan gå noen måneder mellom intervjuet og fokusgruppene. Informantene bør være studenter i hele denne perioden.

Prosjektet skjer i nært samarbeid med "LUCAS" Forum for tilgjengelighet, som har sendt dette brevet til deg.

Det er ønskelig med til sammen 20-30 studenter fra

Alle prosedyrer knyttet til konfidensialitet og personvern er fulgt etter retningslinjene til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Det innebærer blant annet at alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og du kan når som helst, hvis du måtte ønske det, trekke deg fra prosjektet. Skulle du ønske å trekke deg, har du også rett til å få dine personlige opplysninger slettet.

Prosjektet planlegges å være avsluttet 1.november 2008. Alle personopplysninger vil bli slettet etter endt prosjektperiode.

Professor Jan Tøssebro er hovedansvarlig for prosjektet ved NTNU og er også min veilder. Det er bare jeg og han som får tilgang til opplysningene som samles inn.

Det er viktig for prosjektet at vi får fram så mye erfaring som mulig. Jeg håper derfor at du finner dette interessant, og at du vil delta.

Sammen med dette brevet er det vedlagt et frankert returbrev til meg. Jeg ber deg fylle ut svarslippen som ligger vedlagt. På denne kan du krysse av om du vil delta, om du vil ha mer informasjon eller om du ikke vil delta. Du kan gi meg beskjed pr. telefon 73598384 eller 92247215, eller pr. e-post eva.magnus@svt.ntnu.no

Jeg håper å høre fra deg og ser fram til et spennende samarbeide. Få forhånd takk for et viktig bidrag!

Vennlig hilsen

Eva Magnus

SVARSLIPP

1. Ja Jeg vil gjerne delta i prosjektet 'Funksjonshemming og høyere utdanning'

Mitt navn er.....

Jeg kan treffes på telefon.....

Evt. E-post.....

2. Jeg ønsker mer informasjon om prosjektet før jeg bestemmer meg.

Jeg kan treffes på telefon.....

3. Nei Jeg ønsker ikke delta i prosjektet 'Funksjonshemming og høyere utdanning'

Prosjekt: 'Funksjonshemming og høyere utdanning'

- Hvorfor er det så få studenter med redusert funksjonsevne som studerer?
- Hvordan er situasjonen for de som studerer?
- Hva må gjøres for eventuelt å bedre studiesituasjonen?
- Er det langt fram til full deltakelse?

Om du har erfaringer i forhold til noen av disse spørsmålene vil jeg veldig gjerne snakke med deg!

Jeg heter Eva Magnus og er stipendiat ved NTNU i Trondheim. I prosjektet jeg jobber med er målet å skaffe dokumentert kunnskap om de erfaringer studenter med redusert funksjonsevne har fra egen hverdag som student. Dette er *kun* mulig med deltakelse fra de studentene det gjelder.

Datainnsamlingen er i gang, og vil skje fortløpende også i 2006. Nå søker jeg flere deltakere som kan bidra med egne erfaringer fra hverdagen sin som student ved NN eller MM.

Deltakelse i prosjektet innebærer:

- Å fylle ut en *loggbok*, hvor du noterer de viktigste aktivitetene du gjør i løpet av noen dager.
- Med utgangspunkt i dette, gjøres et *intervju*, som foregår som en samtale hvor vi tar opp ulike forhold ved det å være student og ha en funksjonsnedsettelse.
- Til slutt blir du bedt om å delta i *fokusgruppemøter*, som innebærer å diskutere felles erfaringer med 4-6 av de andre studentene i prosjektet.

Alle prosedyrer knyttet til konfidensialitet og personvern er fulgt etter retningslinjene til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

NB! Alle deltakere i prosjektet, ca. 20 stk., blir med i trekningen av en Midtbysjekk på kr. 2000,-.

Sjekken kan brukes i et bredt utvalg av butikker i Trondheim; klær, sko, data/tele, bøker, kino, teater, kafé, med mer.

Kontaktadresse:

eva.magnus@svt.ntnu.no

Tlf. 922 47 215/73 59 83 84

For mer informasjon: <http://www.svt.ntnu.no/disability>

Prosjektet "Funksjonshemming og høyere utdanning" søker deltakere!

- Hvorfor er det så få studenter med redusert funksjonsevne som studerer?
- Hvorfor må mange avbryte studiene?
- Hva må gjøres for å bedre studiesituasjonen?
- Er det langt fram til full deltakelse?

Jeg heter Eva Magnus og er stipendiat ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU i Trondheim. Jeg ønsker å skaffe dokumentert kunnskap om de erfaringer studenter med redusert funksjonsevne har fra egen hverdag som student. Formålet med dette prosjektet er å øke denne kunnskapsmengden. Dette er *kun* mulig med deltakelse fra de studentene det gjelder. Jeg vil derfor svært gjerne ha kontakt med deg!

Datainnsamlingen er i gang, og vil skje fortløpende også i 2006. Nå søker jeg flere deltakere som kan bidra med egne erfaringer fra hverdagen sin som student ved NN eller MM.

Deltakelse i prosjektet innebærer:

- Å fylle ut et skjema, hvor du noterer de viktigste aktivitetene du gjør i løpet av en uke.
- Med utgangspunkt i dette, gjøres et *intervju*, som foregår som en samtale hvor vi tar opp ulike forhold ved det å være student og ha en funksjonsnedsettelse.
- Til slutt blir du bedt om å delta i 2-3 *fokusgruppemøter*, som innebærer å diskutere felles erfaringer med 4-6 av de andre studentene i prosjektet.

Alle prosedyrer knyttet til konfidensialitet og personvern er fulgt etter retningslinjene til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Kontaktadresse: eva.magnus@svt.ntnu.no Tlf. 92247215/73598384

'Funksjonshemming og høyere utdanning'

Om å skrive dagbok

Dagboken skal skrives over en uke, slik at en får informasjon om både hverdager og helgedager. Dagboken skal skrives fra du våkner om morgenen til du sovner på kvelden. Den bør skrives så kontinuerlig som mulig, fordi hukommelsen gjerne svikter når en gjør rekonstruksjoner i ettertid. I vedlagte dagbok er det seks rubrikker, kalt "Tid", "Hva jeg gjør", "Hvor", "Med hvem", og "Kommentarer". Under respektive rubrikk ber vi deg skrive ned, med egne ord, det du mener er relevant:

- Tid** Her angir du klokkeslett for når du begynner en aktivitet. Når du begynner en ny aktivitet, angir du tidspunktet for denne, som dermed blir slutt-tiden for den forrige.
- Hva jeg gjør** Her skriver du, hva du holder på med/gjør - f.eks. dusjer, spiser matpakken, er på forelesning, trener, sender tekstmelding, vasker klær og lignende. Aktiviteter i hjemmet er ganske lette å avgrense, selv om man kan bli avbrutt av folk en er sammen med. Aktiviteter på studiestedet kan være forelesninger, gruppearbeid, selvstudier osv. På andre typer arenaer må du vurdere hvilke aktiviteter som bryter med den foregående. Det er bra om du får med aktiviteter som blir avbrutt, slik at du må starte på nytt eller fortsette etterpå, f.eks. når du får en telefon eller tekstmelding. Det er en synliggjøring av hva man faktisk gjør. Under denne rubrikken er det også viktig å ta med forflytninger mellom steder, for eksempel at en "går", "kjører bil", "kjører rullestol", "kjører buss" og lignende.
- Hvor** Her angir du hvor du oppholder deg (eks. på bussen, skolen/universitetet, kino, hjemme). Du får selv avgjøre detaljeringsgrad. Du kan for eksempel skrive hjemme, og så får aktiviteten avgjøre hvor du befinner deg (dusjer=bad).
- Med hvem** Her skriver du, hvem du er sammen med når du gjør aktiviteten (dere trenger ikke gjøre samme aktiviteten). Om det er flere kan du f.eks. skrive familie, medstudenter, venner og lignende.
- "Kommentarer"** Denne rubrikken kan du bruke, om det er noe mer du vil tilføye - f.eks. om at det er sjelden at du gjør aktiviteten, at du brukte mye mer tid på dette i dag enn til vanlig, og lignende. Du kan også beskrive hvordan du har det, når du gjør det du gjør; hvordan du opplever det du gjør. Om det er artig, deilig, utfordrende, at du kjeder deg eller koser deg, er rastløs, har ondt i maven etc.

Det er flott om du skriver dagboken så utfyllende som mulig, fordi dette vil øke studiens troverdighet, og tydeliggjøre studentenes hverdag med ulike aktiviteter og kontekst.

Jeg gjør oppmerksom på at opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og du kan når som helst, hvis du måtte ønske det, trekke deg fra prosjektet.

Om det oppstår usikkerhet med hensyn til skriving så ta kontakt med meg for oppklaring.

Takk for hjelpen og lykke til!

Eva Magnus

tlf. 73598384 (arb)

73513530 (priv)

92247215 (mob)

E-post: eva.magnus@svt.ntnu.no

Intervjuguide: Funksjonshemming og høyere utdanning

Personalia/Bakgrunnsopplysninger

Alder

Nåværende og tidligere utdanning

Evt. yrkeserfaring

Boforhold - stud.bolig, egen bolig, hybel, leilighet sammen med andre stud. o.l.

Bor - alene, sammen med (ektefelle/partner/samboer, medstud., foreldre, søsken o.l.)

Funksjonsnedsettelse (beskriv)

Eventuelle hjelpeordninger (hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt, tolk og annet)

Eventuelle hjelpemidler.

Finansiering av studiene (studielån, stipend, yrkesrettet attføring, annet)

Dagbok

Tanker om å skrive dagbok.

Dette er en tilfeldig uke. Hvordan vil du si den er lik eller skiller seg fra en typisk uke?

Grand Tour

Fortell om det å være student ved (utdanningsstedet).

Før studiestart

Fortell om hvordan det startet. Hva var det som gjorde at du bestemte deg for å studere?

Informasjon.

Hvordan fikk du nødvendig informasjon (fag/emner, studiested, bomuligheter, transport, hjelpetjenester o.a.)?

Kontakt med Rådgivningstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelse i søkeprosessen?

Har du vært i kontakt med yrkesrådgivere? Hvilke råd fikk du? Hvordan vurderer du disse?

Når du ser tilbake nå, hvordan vil du vurdere den informasjonen du hadde?

Kan du beskrive hvordan informasjonen påvirket prosessen fra søknad til studiestart?

Hva gjorde at du valgte dette studiestedet? Hvilke forhold påvirket eller var avgjørende for deg?

Har funksjonsnedsettelsen påvirket studievalget ditt? Er det fag du har latt være å søke?

Hindringer.

Har det vært spesielle utfordringer i prosessen fram mot studiestart?

Bolig.

Fortell om hvordan du skaffet deg bolig.

Offentlige tjenester.

Om du er avhengig av offentlige tjenester (hjemmetjenester, lege, hjelpemiddelsentral o.l.),

Hadde du kontakt med disse før studiestart?

Hvordan vil du beskrive møtet med dem?

Samarbeide.

Har du samarbeidet med studiestedet før studiestart?

Har du hatt behov for støtte i denne prosessen?

Hva slags støtte har du fått?

Kan du si noe om hvem som har vært viktige for deg i prosessen?

Syn på det å studere.

Hvilke tanker hadde du før studiestart om det å studere?

Hvilke reaksjoner har du møtt når du har fortalt familie, venner og kjente at du skulle begynne å studere?

Hvordan opplever du nå at andre ser på deg som student?

Studietilværelsen

Fortell om faget du studerer – hva er sentrale emner? Hva tiltaler deg ved det?

Fortell om hverdagen din som student (få fram hendelser, episoder).

Jobbe med studiene.

Hva liker du ved det å studere?

Hvilke erfaringer har du om det å lære/tilegne seg ny kunnskap (forelesninger, egenstudier, gruppearbeid, ferdighetsundervisning, skriftlige arbeider, veiledning, eksamen, praksis).

Er det noe som er spesielt utfordrende?

Hvordan håndterer du dette?

Andre aktiviteter på studiestedet.

Bruker du bibliotek, datasal og lesesal?

Deltar du på allmøter eller andre stud.møter?

Benytter du deg av andre tilbud på studiestedet, som kantina, bokhandel, andre butikker, idrettsbygget.

Kontakt med ansatte og medstudenter.

Hvordan vil du si at det har vært å bli kjent med andre studenter på studiestedet?

I hvilken grad vil du si at funksjonsnedsettelsen påvirker kontakten med andre på studiestedet?

Hvordan vil du beskrive kontakten din med de faglig ansatte?

Tilgjengelighet.

Hvordan vil du beskrive tilgjengeligheten til studiet (fagplaner, studiemateriell, individuelt utstyr), og på studiestedet generelt?

Har du tatt initiativ til å øke tilgjengeligheten, evt. hvilke?

Tid og krefter brukt på dette?

Hvordan vil du beskrive nytten av det?

Vet du hvor du kan henvende deg om du trenger nye tiltak?

Eksamen

Har du søkt om spesiell tilrettelegging ved eksamen?

Klager/avslag

Har du erfaring med klager på søknader?

(tid, usikkerhet...)

Ved praksis i studiet

Fortell om praksis i studiet – det å være i praksis, nye kollegaer, ny læringsarena. På hvilken måte planlegger du og skolen praksisperiodene dine?

Forflytning.

Hvordan kommer du deg oftest til/fra studiestedet, eventuelt parkerer.

Studier i utlandet.

Har du vurdert å ta deler av studiet i utlandet?

Andre forhold

Tid brukt til studier i dagbokuken, er det omtrent slik det pleier å være? Har du tanker om tidsbruken din på studiene? Realistisk/ønskelig nivå?

Hva vil du si om mulighetene dine til faglig utvikling i dag?

I dag er det ønskelig at studenter fullfører studiene på normert tid. Har du noen tanker om dette i forhold til deg selv? Hvordan forholder du deg til det?

Kan du si noe om hvilken betydning det å studere har for deg?

Hvordan vil du si at det har påvirket deg fram til nå?

Hjemmelivet/Det daglige

Som student er det mange ting som skal håndteres som ikke har direkte med studiene å gjøre. Jeg kaller det hjemmelivet eller det daglige, som blant annet handler om alt det selvfølgelige og nødvendige, som å ha noe å spise, ha rene klær og et sted å bo hvor en trives.

Det å bo.

Om du har flyttet hjemmefra for å studere – fortell om overgangen.

Fortell om hvordan du innretter deg der du bor (handle, lage mat, rydde/vaske opp, gjøre rent, vaske klær, ta i mot besøkende, skifte sengetøy, lyspære mm.).

Hva liker du å gjøre hjemme?

Har du noen utfordringer? Hvordan håndterer du eventuelt disse?

Om du bor sammen med andre (medstudenter, familie, kjæreste), hvordan deler dere på oppgavene hjemme? Hvordan fungerer det, og hvilke tanker har du om det?

Om du kunne velge – hvordan ville den ideelle bosituasjonen vært for deg?

Hjelp i dagliglivet (sosiale tjenester, helsetjenester).

Fortell om.

Hvordan vil du si at tjenestene møter dine behov som student?

Fritiden/Når jeg kan velge hva jeg vil gjøre

Fortell om hva du gjør i fritiden.

Spesielle interesser.

Har du noen fritidsinteresser som du setter særlig høyt?

Sammen med.

Fortell om hvem du er sammen med i fritiden (venner, medstudenter, familie, andre)

Hva gjør dere sammen?

Organiserte studentaktiviteter.

Deltar du i studentaktiviteter, organiserte grupper?

Ønskede fritidsinteresser.

Er det ting du ønsker å kunne gjøre mer eller oftere? Hva er eventuelt til hinder for det?

Er det aktiviteter du kunne tenke deg å delta i, men som du ikke gjør i dag? Hva er eventuelt til hinder for det?

Funksjonshemmedes organisasjoner.

Er du medlem i en organisasjon for funksjonshemmede? Hva er dere opptatt av?

Funksjonshemming.

I hvilken grad vil du si at funksjonsnedsettelsen påvirker hverdagen din som student?

Vil du si at dette har endret seg etter at du begynte å studere/flyttet hjemmefra?

Har du kontakt med andre studenter med funksjonsnedsettelse?

Snakker du med noen om eventuelle vansker?

I hvilken grad vil du si at forhold i omgivelsene påvirker hverdagen din?

Ferier

Fortell om feriene. Hvor pleier du være, hvem er du sammen med der og hva gjør du helst?

For svært mange studenter er ferien en tid for jobbing. Hvordan er dette for deg? Hvilke tanker har du om det?

Etter studiene

Hvilke tanker har du om det å avslutte studiene? Har du planer for hva du vil gjøre? Hvilke tanker du om hvordan dette kan realiseres?

Hvilke tanker har du om det å få arbeid?

Har du eller har du hatt usikkerhet knyttet til fremtiden med tanke på økonomi, med tanke på om du får arbeid eller ikke? Med tanke på lån i Statens Lånekasse og muligheter til tilbakebetaling av dette.

Til slutt: Er det noe annet du gjerne vil fortelle om?

Er det noe viktig som vi ikke har snakket om, og som du synes jeg burde ha sprut deg om?

Invitasjon til Fokusgruppediskusjon

Takk så langt til alle dere som deltar i prosjektet 'Funksjonshemming og høyere utdanning'. Dere har allerede bidratt med mange erfaringer og tanker rundt hverdagen som student, og det er mye å lære av dette.

Nå inviterer jeg til samtaler i fokusgruppe. En fokusgruppe er også en måte å gjøre datainnsamling på, hvor deltakerne diskuterer temaer som bestemmes av den som leder gruppen.

Min plan er å utdype noe av det som har kommet fram i intervjuene, og som jeg tror dere har synspunkter på og tanker om. Dere kommer til å møte andre som har lignende erfaringer som dere selv, og møtet vil bli lagt opp i en uformell form.

Det anbefales å være to personer som leder fokusgruppen, hvor den ene leder diskusjonen og den andre noterer stikkord og oppsummerer til slutt. Om det blir en person i tillegg til meg, så skal dere få beskjed om det på forhånd.

Jeg satser på at vi får bruke møterommet på Lucas-senteret. Vi kommer til å holde på i maks to timer. Jeg håper selvfølgelig at så mange som mulig kan delta.

Det anbefales at en fokusgruppe møtes flere ganger. Jeg foreslår at vi diskuterer tidspunkt for et neste møte når vi treffes på Lucas.

Det er fint om du gir meg tilbakemelding så raskt som mulig på om du kan delta eller ikke.

Eva Magnus

Eva.magnus@svt.ntnu.no

Tlf. 92247215/73598384