

Forord

Dette forskningsprosjektet omhandler studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse og deres tanker om og erfaringer med tilrettelegging i høyere utdanning. Hensikten er å løfte fram studentenes erfaringer på godt og vondt, slik at ansatte, medstudenter og framtidige studenter med tilretteleggingsbehov kan tilegne seg ny kunnskap og innsikt om hvilke utfordringer studenter med funksjonsnedsettelse kan møte, og hvordan de håndterer utfordringene.

Det har vært en spennende og lærerik prosess hvor jeg har fått muligheten til å lære mer om hva det kan innebære å ha ulike typer funksjonsnedsettelse. Jeg har opplevd dette som særlig interessant fordi jeg selv har nedsatt hørsel og kan derfor både regnes for å ha en synlig funksjonsnedsettelse i form av at jeg har brukt tolk i undervisningen, samtidig som at jeg i sosiale sammenhenger uten tolk har en usynlig funksjonsnedsettelse. Det var derfor spennende å høre hva andre studenter med samme problemstilling men med en annen funksjonsnedsettelse tenkte om å være i slike situasjoner.

Underveis har jeg fått god støtte fra forskjellige personer, og uten dem hadde jeg nok ikke kommet meg så langt som til mål. Jeg vil derfor takke mine to veiledere Eva og Jan for å ha kommet med god veiledning underveis, konstruktive tilbakemeldinger og nyttige innspill de gangene jeg har stått fast. Jeg vil også rette en spesiell takk til min medstudent Malin, som tok seg bryet med å lese gjennom oppgaven min og komme med gode tips og en solid oppmuntring – du ga meg troen på at oppgaven kom til å bli ferdig!

En stor takk må også rettes til mine fem informanter som har delt sine erfaringer og refleksjoner med meg, uten dette hadde jeg ikke hatt noe grunnlag for å skrive denne oppgaven. Jeg håper at oppgaven kan bidra til at flere studenter med både synlige og ikke synlige funksjonsnedsettelse får motivasjon til å ta kontakt på et tidligst mulig stadium i studieforløpet, og dermed kunne få hjelp tidsnok til å unngå å oppleve problemer med å følge med i studiene. Jeg håper også at de som jobber med disse studentene kan lære noe av de erfaringer som kommer til uttrykk her.

Til familie og venner som har oppmuntret meg underveis – tusen hjertelig takk skal dere ha!

Trondheim, april 2013

Merete Flataas

Innhold

Sammendrag

Abstract

1. Innledning.....	11
1.1 Nærmere om problemstillingen.....	12
1.2 Oppbygning.....	14
2. Bakgrunnsinformasjon	16
2.1 Forståelse av funksjonshemmingsbegrepet basert på gap-modellen.....	16
2.2 Inkluderingsfremmende lovverk og universell utforming.....	19
2.2.1 Politikk for universell utforming.....	20
2.2.2 Universitets- og høyskoleloven av 2005	21
2.2.3 Tilretteleggingstiltak: Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek.....	22
2.2.4 Oppsummering av prosjektets lovmessige rammeverk.....	23
3. Forskning på feltet.....	24
3.1 Situasjonen for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning	24
3.2 Ulike former for tilpasning av læreplanen	25
3.3 Hva slags tilrettelegging viser forskning at studentene trenger?.....	25
3.3.1 Tilgang på informasjon	26
3.4 Når funksjonsnedsettelsen ikke er synlig	27
3.4.1 Grunner til å velge å være «usynlig»	29
3.4.2 «Funksjonshemmet» - et vanskelig begrep?	30
3.5 Konsekvenser av ønsket om å holde funksjonsnedsettelsen skjult	32
3.5.1 Individuelle egenskaper som øker sjansen for å lykkes	35
3.6 Betydningen av omgivelsenes holdninger til tilrettelegging.....	36
3.7 Oppsummering av tidligere forskning og utdypning av oppgavens formål.....	38

4. Teori	40
4.1 Stigma.....	40
4.2 Selvrepresentasjon.....	42
4.3 Motstandskraft (resiliens).....	43
4.4 Det positive helsebegrepet	44
4.5 Empowerment	45
5. Metode.....	47
5.1 Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt	47
5.2 Valg av kvalitativt design.....	49
5.2.1 Forforståelse	50
5.3 Datainnsamling.....	51
5.3.1 Delvis strukturert intervju	51
5.3.2 Utvalgsriterier og rekruttering.....	52
5.3.3 Intervjuprosessen.....	53
5.3.4 Kommunikasjon mellom forsker og informant ved hjelp av tolk.....	54
5.3.5 Opptak, notater og deltranskribering.....	55
5.4 Drøfting av undersøkelsens kvalitet.....	56
5.4.1 Kritisk vurdering av metoden.....	56
5.4.2 Gyldighet og pålitelighet	58
5.4.3 Forskningsetiske refleksjoner.....	59
5.5 Databearbeiding og analyse.....	60
5.5.1 Å få et helhetsinntrykk	62
5.5.2 Å finne fram til meningsbærende enheter	62
5.5.3 Abstraksjon av kunnskap	63
5.5.4 Sammenfatning av kunnskap	64
6. Resultat.....	65
6.1 Informasjon og tilgjengelighet	65

6.1.1 Om å være «verdige» nok til å motta tilrettelegging	68
6.1.2 Betydningen av å ha en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten	69
6.1.3 De andre hjelperne - «The benevolent conspiracy»	71
6.2 Erfaringer med – og betydningen av å få tilrettelegging.....	73
6.2.1 Erfaringer med utfordringer i studiene	76
6.3 Strategier for å takle studiene	79
6.3.1 Resiliente egenskaper som påvirker handlingsvalg	81
6.4 Gradvis erkjennelse av egne begrensninger og nødvendigheten av åpenhet	86
6.5 Studentenes tanker om tilretteleggingen	87
6.6 Tanker om framtiden og jobbsøking	90
6.7 Hva lærte studentene av å gjennomgå en erfaringsprosess?	92
7. Diskusjon i lys av teori.....	96
7.1 Når tidligere erfaringer påvirker studentenes handlingsvalg	96
7.2 Individuelle egenskaper som handlingsstyrende	99
7.3 Å være prisgitt andre for å få tilgang på informasjon	101
8. Avslutning	104
8.1 Avsluttende tanker om hva som kan forskes videre på	109

Litteratur

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 2: Intervjuguide

Sammendrag

Formålet med denne oppgaven er å synliggjøre de erfaringer studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse har med tilrettelegging i høyere utdanning. Gruppen med studenter som har funksjonsnedsettelse som ikke er synlige øker, og det er derfor viktig å se nærmere på hvilke utfordringer de kan møte og hvordan de håndterer dette. En side ved denne studien er å forsøke å få fram hvilke situasjoner studentene opplever som vanskelige og hva som oppleves som positive faktorer i studiesammenheng. Dette er viktig å vite mer om med tanke på å redusere risikoen for frafall før fullført studium. I denne oppgaven er fokuset som nevnt rettet mot erfaringer knyttet til tilrettelegging. Med utgangspunkt i dette ble problemstillingen for oppgaven som følger:

«Hvilke utfordringer møter studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vi forstå deres håndtering av utfordringene?»

Denne oppgaven er en kvalitativ studie som er basert på dybdeintervjuer med fem informanter med ulike typer funksjonsnedsettelse som ikke er synlige. Fortolkninger av informantenes utsagn er gjort fra et hermeneutisk- fenomenologisk ståsted.

De funn som er gjort i denne studien viser at studentene synes det er vanskelig å få informasjon om hvor de skal henvende seg for å få tilrettelegging, de mangler kunnskap om de rettigheter de har, og at de har bekymringer knyttet til stigmatisering og diskriminering ved å stå fram med vanskene sine. På den positive siden viser funn at det å få en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten har en positiv betydning for informantene i denne studien.

Abstract

The purpose of this paper is to highlight the experiences students with non-visible impairments have with facilitation in higher education. The group of students with non-visible impairments is increasing, and it is therefore important to look at the challenges they may face, and how they handle this. One aspect of this study is to highlight situations students experience as difficult, and what is experienced as positive factors when they are studying. This is important to know more about, in terms of reducing the risk of dropping out before graduation. In this paper the focus is, as mentioned, directed toward experiences related to adaptation. Based on this, the approach to the problem in this research is as follows:

«What challenges do students with non-visible impairments face, and how can we understand their handling of these challenges?»

This thesis is a qualitative study based on in-depth interviews with five informants, all with different types of non-visible impairments. Interpretations of the informants' statements are made from a hermeneutic-phenomenological standpoint.

The findings in this study show that students find it difficult to get information regarding where to go in order to obtain any help with facilitation, they lack knowledge about the rights they have, and they have concerns related to stigma and discrimination by coming forward with their difficulties. On the positive side, the findings show that having a named contact person in an organization responsible for facilitation has a positive consequence for the informants.

1. Innledning

Vi bor i et land hvor kampen om de «gode» hodene er stor på arbeidsmarkedet. For å bli tatt med i betraktning som en aktuell kandidat hos en potensiell arbeidsgiver, er man praktisk talt avhengig av å ha et solid utdanningsgrunnlag og kvalifikasjoner å vise til. Kravet om kvalifikasjoner er ikke et nytt fenomen. Det er krav som har vært gjeldende lenge, men som har blitt mer og mer viktig i takt med det økte antallet som faktisk tar høyere utdanning, i tillegg er det strengere krav om spesialisering til visse yrker.

Det som har forandret seg er hvem denne massen av søkere består av. De senere årene har det kommet til nye lover, regler og reformer som tar sikte mot å inkludere også de som tidligere ikke var like synlige på utdanningsinstitusjoner og i ulike utdanninger. Takket være lover som f.eks. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2008 og Universitets- og høyskoleloven av 2005, er det blitt åpnet flere dører for personer med funksjonsnedsettelse¹ inn i høyere utdanning og dermed også til arbeidsmarkedet. Lovverket skal ideelt sett sikre et større mangfold i både utdanningene og på arbeidsmarkedet, og ikke bare funksjonshemmede omfattes av dette lovverket. Også personer med en annen etnisk bakgrunn enn norsk, eldre mennesker, gravide og lignende skal beskyttes mot diskriminering av det samme lovverket.

Intensjonene med lovverket er gode, men det er et spørsmål om hvordan praksis ser ut. Lovverket er historisk sett relativt nytt, og en rask oppsummering av foreliggende forskning på feltet viser at det er ganske lite informasjon om erfaringer med bruk av lovverket i praksis (Brandt 2010). De erfaringene som foreligger, viser også at det er store forskjeller på hvordan ulike utdanningsinstitusjoner forvalter loven i praksis (ibid). Det kan til og med være forskjeller på tvers av fakultetene på ett og samme studiested. Dette tilsier jo at man kan få en lang rekke ulike praksiser, noe som nødvendigvis vil få konsekvenser for de som vil ha behov for ekstra støtte i form av tilrettelegging av studiene.

Som følge av at lovverket forplikter utdanningsinstitusjonene til å tilrettelegge både undervisningsform, læringsmaterieell og omgivelser slik at de kan benyttes av flest mulig, kan flere funksjonshemmede som tidligere ble holdt utestengt på grunn av manglende tilrettelegging nå ta høyere utdanning med tilpasninger av studieforløpet. Men; tilbake til fenomenet med ulik praktisering av lovverket; hvilke konsekvenser kan dette få? I senere år,

¹ Med **nedsett funksjonsevne** menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsett bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsett kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer (Stortingsmelding 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer).

har vi sett mer av undersøkelser som forsøker å få fram studentenes egen stemme, i jakten på erfaringer med hvordan tilrettelegging fungerer i praksis (Fuller, Bradley og Healey 2004).

Det er sentralt å få fram erfaringene til studenter med funksjonsnedsettelse som regelverket er ment å beskytte, når man skal gjøre undersøkelser for å finne ut hvordan lovverket fungerer i praksis. Det er viktig å få fram hva slags erfaringer og tanker de selv har fra en studiehverdag der mindre eller større grad av tilrettelegging er nødvendig, for å få sjansen til å fullføre studiene.

Det er mange ulike grunner til at studenter i høyere utdanning har behov for tilrettelegging. Vi har bestemmelser i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2008 og Universitets- og høyskoleloven av 2005 som regulerer rettighetene studenter med nedsatt funksjonsevne har i høyere utdanning. Det er gjort flere studier som viser at det har skjedd en viss grad av forbedring når det gjelder tilretteleggingssituasjonen for studenter med funksjonsnedsettelse i årene etter at de nye antidiskrimineringsbestemmelsene kom (Brandt 2010).

Det tallene imidlertid ikke viser er at de erfaringer og funn som studiene i stor grad baserer sin evaluering på, er erfaringer som stort sett stammer fra studenter med *synlige* funksjonsnedsettelse (Brandt 2010). At en funksjonsnedsettelse er synlig, kan i seg selv være en medvirkende årsak til at det har vært flere uttalelser fra studenter med synlige funksjonsnedsettelse; de er lettere å finne i studentmassen.

Etter en gjennomgang av forskningslitteraturen som er benyttet i oppgaven, er inntrykket at det er lite informasjon om hvilke erfaringer studenter med usynlige funksjonsnedsettelse har, hva slags tilrettelegging de har behov for, og hvem de er.

1.1 Nærmere om problemstillingen

Som følge av lovbestemmelsene som gir funksjonshemmede større muligheter for å fullføre påbegynt utdanningsløp, har antallet studenter med en funksjonsnedsettelse i høyere utdanning økt, både internasjonalt og i Norge (Fuller, Bradley og Healey 2004:457; Konur 2006:351; Gustavsson og Holme 2009:8; Kessel 2008:1). Det betyr også at utdanningsinstitusjonene begynner å få noen år med erfaring med å tilrettelegge for studenter med funksjonsnedsettelse (Brandt 2010).

Man har sett en endring i typen vansker studenter har – og en viktig endring er at andelen studenter med psykiske vansker og diagnoser øker (Brandt 2010; Unge Funksjonshemmede

2012). Dette er en utfordring for utdanningsinstitusjonene, for dette er ikke vansker man som utenforstående kan se med det blotte øye. Når vanskene ikke er åpenbare vil det være mer utfordrende å se at studenten har behov for tilrettelegging.

Unge Funksjonshemmede (2012) har hatt fokus på usynlige funksjonsvansker i sin rapport «Ute av øye – ute av sinn?», og definerer usynlige funksjonsnedsettelse som: «utfordringer du har som ikke umiddelbart er synlige, eller som ikke alltid er synlige» (Unge Funksjonshemmede 2012). Begrepet vil bli utdypet ytterligere senere i oppgaven. Poenget her, er at vi enda bare er i startgropen når det kommer til det å avdekke erfaringer fra studenter med ikke synlige vansker. Disse kan kanskje sies å være «dobbeltsynlige», da både studentene selv og erfaringene deres er et diffust og hittil lite kjent felt for forskere på utdanningsfeltet (Gustavsson og Holme 2009; Fuller et al. 2004; Holloway 2001). Noe av det som kan ha vært med på å vanskeliggjøre innsamling og dokumentasjon av antall studenter med usynlige vansker og deres erfaringer, er at mange studenter ikke opplyser om vanskene sine.

For å oppsummere: i et samfunn der utdanning blir stadig viktigere for å få innpass til arbeidsmarkedet og ta del i samfunnslivet, er et detaljert regelverk – dog med rom for unntak fra hovedreglene, i stor grad med på å åpne muligheter for flest mulig personer. Det er allikevel viktig at vi samtidig husker på å ivareta de nyere gruppene av søkere til høyere utdanning.

Som følge av at jeg selv har hatt behov for tilrettelegging på grunn av en usynlig vanske – nedsatt hørsel, hadde jeg en fast kontaktperson ved rådgivningstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelse på studiestedet. Gjennom samtaler med henne rundt tanker om tema for masteroppgaven, kom det fram at de savnet tilbakemelding på tilretteleggingstilbudet. Jeg ønsket samtidig å finne ut hva slags utfordringer studenter med ulike typer funksjonsnedsettelse hadde, samt hvordan de taklet effektene av funksjonsnedsettelsen i studiehverdagen. Med bakgrunn i dette bestemte jeg meg til slutt for følgende problemstilling:

«Hvilke utfordringer møter studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vi forstå deres håndtering av utfordringene?»

Erfaringene som vil komme til uttrykk i dette prosjektet er de intervjuede deltakernes unike erfaringer, og målet er derfor ikke et forsøk på generalisering. Tanken er å komme med bidrag som kan være til nytte for andre studenter med funksjonsnedsettelse, synlige så vel som

usynlige, ansatte og medstudenter, og til andre som måtte ha interesse av å få en mer nyansert forståelse av hva det kan innebære å være en student med usynlig funksjonsnedsettelse i høyere utdanning. Samtidig håper jeg at min oppgave med fokus på informantenes erfaringer med tilrettelegging, kan bidra med noe positivt ved å vise andre studenter med usynlige vansker hva tilrettelegging egentlig handler om, og at dette kan være en mulighet til å øke sjansen for å kunne gjennomføre studiet på en god måte.

1.2 Oppbygning

I dette kapitlet har leseren fått en kort innføring i hva oppgavens tema og fokus vil være, og hva slags kilder som er benyttet. Kildegrunnlaget har i stor grad blitt styrt av de tema informantene vektla som de mest sentrale i intervjuguiden. I denne oppgaven vil det tas utgangspunkt i det som har vært mest beskrivende for studentenes situasjon, og bruke dette som et grunnlag for diskusjon av problemstillingen.

I kapittel to vil ulike forståelser av begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming bli presentert, samt bakgrunnen for og innholdet i lovverket som er relevant for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning. Forskning på feltet vil bli presentert i kapittel tre. Dette kapitlet vil i kombinasjon med det teoretiske rammeverket i kapittel fire, være utgangspunktet for forståelsen av mine funn, og grunnlaget for diskusjonen av disse som blir gjort senere i oppgaven.

Kapittel fem er metodekapitlet. Her vil valg av hermeneutisk/fenomenologisk metode begrunnes, samt gi leseren en kort introduksjon til det vitenskapsfilosofiske grunnlaget for retningen. Her vil det også følge en presentasjon av intervjuform, forskerrollen, min forforståelse, etiske aspekter ved innsamling og behandling av data, fakta om utvalget og hvordan data er blitt generert og behandlet. Som følge av at jeg benyttet tegnspråktolk ved to av intervjuene, oppleves det som relevant å gi leseren en kort introduksjon til noen kommunikasjonsutfordringer man kan møte ved bruk av tolk, noe som også inkluderes i dette kapitlet.

I kapittel seks presenteres utdrag og funn som er gjort ut ifra intervjuer med deltakerne i studien. Av praktiske grunner ble det valgt å trekke inn noe tidligere forskning her, for å vise hvordan informantutsagnene kan belyses i form av denne. Resultatene vil primært bli diskutert i kapittel sju. Kapitlet gir en oppsummering av de erfaringene som studentene har

delt med meg, og en vurdering av hvordan deres erfaringer kan gi grunnlag for eventuelle framtidige tiltak eller studier. Kapittel åtte er en avslutning av oppgaven som helhet.

2. Bakgrunnsinformasjon

I dette kapitlet vil jeg først se på hvordan ulike definisjoner av funksjonshemming har preget forståelsen av begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Deretter vil jeg presentere hvordan de ulike definisjonene har lagt føringer for politiske vedtak, og hva disse vedtakene innebærer.

2.1 Forståelse av funksjonshemmingsbegrepet basert på gap-modellen

I Norge er det en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Stortingsmelding nr. 40 2002-2003), noe som betyr at man ser på *funksjonshemming* som noe som oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon. Denne forståelsen av funksjonsnedsettelse og funksjonshemming er illustrert i det som betegnes som gap-modellen i samme stortingsmelding om nedbygging av funksjonshemmende barrierer (ibid). I nevnte st. meld. tar man samtidig hensyn til at funksjonshemming kan variere med ulike livsfaser. Å ha en usynlig funksjonsnedsettelse/vanske innebærer å ha en utfordring som ikke umiddelbart er synlig eller som ikke alltid er synlig, som for eksempel nedsatt hørsel eller hjerteproblemer. Usynlige funksjonsnedsettelser kan altså være alt fra dysleksi, til epilepsi til ADHD, kronisk sykdom, eller andre vansker (Unge Funksjonshemmede 2012). Siden den relasjonelle definisjonen av funksjonshemmingsbegrepet ligger til grunn for min forståelse av funksjonshemming, vil dette påvirke begrepsbruken i studien. Min oppgave handler om studenter som av ulike årsaker har behov for tilrettelegging som følge av en nedsatt funksjonsevne, uten at denne gjør at de trenger tilrettelegging i alle situasjoner. Det føles derfor naturlig å si at disse studentene har en funksjonsnedsettelse framfor en funksjonshemming, i tråd med den relasjonelle forståelsen. Når det gjelder steder der det er naturlig å sammenligne disse studentene med medstudenter uten funksjonsnedsettelser, kunne det vært fristende å betegne disse som «funksjonsfriske» studenter. Dette vil imidlertid ikke gi et riktig bilde av situasjonen, for hva betyr egentlig det å være funksjonsfrisk? Alle kan en eller annen gang i løpet av livet oppleve å havne i en situasjon som gjør dem ikke funksjonsfriske, for eksempel å brette benet og ute av stand til å komme seg opp trapper i skolebygningen. Jeg kommer derfor til å omtale denne gruppen av medstudenter og andre som personer/studenter uten funksjonsnedsettelser.

Som nevnt har vi i dag det som kalles en relasjonell forståelse av funksjonshemming (St. meld. nr. 40 2002-2003), men det har ikke alltid vært slik. Funksjonshemming har gjennom

tidene blitt forstått som alt fra egenskaper hos det enkelte individ, og knyttet til konsekvenser av sykdom, skade, eller lyte, til barrierer i form av holdninger og fysiske utforminger av omgivelsene (Tøssebro 2010). Den forståelsen som ser egenskaper ved enkeltindivider som årsaken til funksjonshemming, er preget av en sterk tro på at medisinsk behandling eller rehabilitering kunne fikse «feilen» - derav navnet «den medisinske modellen» (Tøssebro 2010). De ulike forståelsene av funksjonshemmingsbegrepet har hatt konsekvenser for hvordan politikken for å ivareta denne gruppen er blitt utformet. En følge av å tenke på funksjonshemming som noe man kunne kurere eller behandle, kan sees i form av det store antallet institusjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse under den perioden denne forståelsen av funksjonshemming var dominerende (Tøssebro 2010). Det ble etter hvert rettet mye kritikk mot det individrettede fokuset, og mot tanken om at feilen lå hos individet med funksjonsnedsettelse. I 1970-årene så man en fokusendring fra individet til omgivelsene, og en gruppe som inntok et standpunkt var organisasjonen UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) (Tøssebro 2010). UPIAS var en organisasjon av og for fysisk funksjonshemmede, og en av deres kampsaker var å endre på bruken av begrepene *impairment* og *disability*. Ifølge UPIAS var funksjonshemming først og fremst en form for diskriminering, på grunn av at omgivelsene ikke ble utformet for å passe svaksynte, mennesker med mobilitetsvansker, mm. (Tøssebro 2010). Det var for dem viktig å skille mellom *impairment* (funksjonsnedsettelse) og *disability* (funksjonshemming), fordi de mener at funksjonsnedsettelse handler om kroppens funksjonelle begrensning, og funksjonshemming handler om barrierer i omgivelsene – altså noe som ligger utenfor individene (Tøssebro 2010). Standpunktet som UPIAS representerte, var starten på det vi kjenner som den sosiale modellen. Modellen fikk etter hvert mye kritikk, på grunn av dens ensidige fokus på at årsakene til funksjonshemming nesten utelukkende kunne tilskrives forhold til omgivelsene, og fordi den ikke tok særlig hensyn til kroppslige reaksjoner som smerte, tretthet og lignende (Tøssebro 2010). Derfor har man i Norden inntatt en mer moderat mellomposisjon, hvor funksjonshemming forstås som en kombinasjon av både individuelle faktorer (funksjonsbegrensning) og faktorer i omgivelsene (barrierer mot deltakelse) – denne forståelsen kalles den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, eller gap-modellen. I norsk politikk har en i større eller mindre grad fokusert på en relasjonell forståelse av funksjonshemming siden st. meld. *Funksjonshemmede i samfunnet* (nr. 23, 1977-1978):

Funksjonshemmet er de som på grunn av varig sykdom eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette

kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet (St. meld. nr 23, 1977-1978, s. 10).

Ifølge Tøssebro (2010) ble denne meldingen sentral for hvordan funksjonshemming ble definert i tiden fram til 2001. Han peker på at denne definisjonen ga konsekvenser som at man sluttet å snakke om rusmisbruk og andre avvik av sosial art som en funksjonshemming. Samtidig endret man språkbruken fra å snakke om funksjonshemmede til å snakke om funksjonshemming, noe som indikerer en nedtoning av individuelle egenskaper. Den tredje endringen ifølge Tøssebro (2010) er at det ble tydeligere at man nå tok hensyn til forhold av samfunnsmessig karakter i tillegg til fysisk miljø. Med utredningen *Fra Bruker til Borger* (NOU 2001:22) ble det fastslått at man trengte begrep for å tydeliggjøre et skille mellom det som skyldes individuelle funksjonelle begrensninger som utgjør funksjonsnedsettelse, og det som skyldes relasjonelle forhold som virket funksjonshemmende.

Viktigheten av begrepsbruk kommer også til uttrykk i forskning om og kartlegging av personer med funksjonsnedsettelse. Tøssebro (2010) peker på hvordan det kan være utfordrende med ulike definisjoner av hva funksjonsnedsettelse og funksjonshemming er, når man f.eks. skal utføre spørreundersøkelser for å kartlegge antall personer med funksjonsnedsettelse i en populasjon. Han beskriver tre hovedtilnærminger som benyttes i norske undersøkelser: subjektive definisjoner, funksjonelle definisjoner og administrative definisjoner. Ved subjektive definisjoner spør man personen direkte om egen forståelse av funksjonsnedsettelsen, og svarene ser i stor grad ut til å være sensitive for måten spørsmålet stilles på (ibid). Svarprosenten kan endre seg drastisk fra når man spør om personen er funksjonshemmet, til heller å spørre om personen har en varig sykdom eller skade som medfører begrensninger i hverdagen. Ved funksjonelle definisjoner stilles det spørsmål om en har vansker med bestemte hverdagsaktiviteter, og viktig ved funksjonelle tilnærminger er at man også sørger for å fange opp psykiske og kognitive vansker. Ved administrative definisjoner spør man om personen mottar ytelser som mange personer med funksjonsnedsettelse har rett på. De ulike måtene å spørre på, kan føre til at man får store variasjoner i andeler funksjonshemmede eller personer med funksjonsnedsettelse i ulike undersøkelser (Tøssebro 2010).

Internasjonalt har det medisinske perspektivet ført til fokus på individrettede tiltak, framfor også å inkludere oppmerksomhet mot barrierer i omgivelsene, i denne oppgaven forstått som barrierer i utdanningsinstitusjonen (Holloway 2010; Tinklin, Riddell og Wilson 2004).

Konsekvensene av et slikt perspektiv, har vært at den type forskning som er blitt utført, i for liten grad har involvert dem den skulle hjelpe, nemlig studenter med funksjonsnedsettelse (Fuller et al. 2004). Forskere som Fuller (2004) har forsøkt å snu denne trenden, ved å involvere målgruppen for tilrettelegging, nemlig studenter med funksjonsnedsettelse, i forskning og gi dem en stemme. Denne måten å snu oppmerksomheten mot å gjøre tiltak i omgivelsene for å gjøre høyere utdanning bedre for personer med funksjonsnedsettelse, reflekteres også i tankegangen bak universell utforming, som er sentral for norsk politikk. Dette blir presentert nærmere under.

2.2 Inkluderingsfremmende lovverk og universell utforming

Tilgang til kunnskap og mulighet til utdanning er en forutsetning for den enkeltes frihet. Rettferdig fordeling og like muligheter innebærer at alle får mulighet til å delta, og at vi tar alle krefter i bruk. Solidaritet og rettferdig fordeling gir mangfold og sterke fellesskap, der menneskene kan påvirke sine egne liv. Kunnskapspolitikken må være innrettet slik at den styrker fellesskapet og binder samfunnet sammen. Alle skal ha en lik rett til utdanning, uavhengig av sosial eller etnisk bakgrunn, bosted og kjønn. En lik mulighet for alle til å ta utdanning er en grunnleggende forutsetning for et rettferdig og godt samfunn. Det er også den beste strategien for å utnytte ressursene på den beste måten (St. meld. Nr. 27 (2000-2001) Gjør din plikt – krev din rett. Kapittel 1.1).

Som det innledende utdraget fra St. meld. nr. 27 (2000-2001) viser, er det et mål å sørge for at flest mulig personer skal få tilgang på kunnskap. Det er kommet til en rekke regler og lover som skal beskytte studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning. De mest sentrale er Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2008, og da særlig bestemmelsene om universell utforming, og Universitets- og høyskoleloven av 2005. Disse vil bli omtalt senere i dette kapitlet. St.meld. nr. 27 (2000-2001) kan ses som en grunnleggende innledning til lovverket som skal ivareta mangfoldet i befolkningen, og dermed også mangfoldet i studentmassen. Meldingen legger føringer for at politikken skal utformes slik at alle får lik rett til utdanning. Meldingen slår også fast at høyere utdanning åpnes opp for nye studentgrupper, og med dette konstateres det at lærestedene må tilby et større mangfold av undervisningsmetoder, læringsarenaer og ulike studieløp. Dette sees som en forutsetning for å møte behovet til framtidens ulike studenter.

Økningen i antall studenter i høyere utdanning har gitt økt mangfold der gruppen studenter med funksjonsnedsettelse inngår, noe som har fått mer politisk oppmerksomhet i senere år (Brandt 2010). På tross av fokuset på individuelle rettigheter i høyere utdanning og ønsket om å legge til rette for mangfold i studentgruppen, er det lite forskning på hvordan lærestedene håndterer mangfold og deres ivaretagelse av en heterogen studentgruppe. Det er også lite kunnskap om studentenes egne erfaringer (Brandt 2010).

Ifølge st. meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer*, har utdanning større betydning for personer med funksjonsnedsettelse sammenlignet med personer uten funksjonsnedsettelse, for at de skal komme i arbeid. Når det gjelder bakgrunnen for *tilretteleggingstjenester* for studenter med funksjonsnedsettelse, ble alle universiteter og høyskoler fra 1999 pålagt å utpeke en fast *kontaktperson* for studenter med funksjonsnedsettelse for å sikre ivaretagelse av det utdanningspolitiske prinsippet om lik rett til utdanning (St.meld. nr. 8 (1998-1999), St. meld. Nr. 40 (2002-2003)). Kontaktpersonen har til oppgave å gi informasjon til studenter om hvordan lærested og studium er tilrettelagt for ulike grupper med funksjonsnedsettelse (St. meld. Nr. 40 (2002-2003)).

Samtidig med at lærestedene ble pålagt å utpeke en fast kontaktperson for studenter med funksjonsnedsettelse ble lærestedene også pålagt å lage egne handlingsplaner for studenter med nedsatt funksjonsevne (St.meld. nr. 8. (1998-1999)). Bakgrunnen for dette kravet var ifølge stortingsmeldingen å øke fokus på studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, og å stimulere institusjonene til å utvikle tiltak for denne gruppen (Brandt 2010).

2.2.1 Politikk for universell utforming

Ifølge Miljøverndepartementets definisjon står begrepet universell utforming for følgende (Miljøverndepartementet 2007:5): «Universell utforming er 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 tilpasning og en spesiell utforming». Gjennom universell utforming ønskes et inkluderende samfunn, der det skal være likestilling og deltakelse for alle personer.

Målet med universell utforming er at det skal tas hensyn til at «alle brukergrupper skal innarbeides i en og samme løsning så langt det lar seg gjøre» (Knarlag 2010). Målsettingen blir dermed å planlegge med utgangspunkt i mangfoldet i befolkningen. Med dette får vi en dreining fra en tanke om at all utforming gjøres med utgangspunkt i funksjonsdyktige

personer mot et utgangspunkt der det tenkes *grad* av funksjonsdyktighet. Særløsningene skal erstattes med tanken om å utforme noe som skal dekke de aller flestes bruk av læringsmiljø eller lignende (Brandt 2010:27). Prinsippene for universell utforming er lovregulert gjennom Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2008.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven trådte i kraft 01.01.2009. Lovens formål er å: «fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne» (§1). Loven gjelder også på alle samfunnsområder (med unntak av familieliv og andre forhold av personlig karakter) (§2). I følge loven plikter alle arbeidsgivere i offentlig sektor å arbeide aktivt, målrettet og planmessig, for å fremme lovens formål innenfor den enkelte virksomhet (§3).

Universiteter og høyskoler går under offentlig virksomhet, og plikter ifølge loven å arbeide aktivt for å fremme universell utforming innenfor virksomheten (§9). Dette skal gjøres så langt det ikke medfører «uforholdsmessig stor byrde for virksomheten». Loven omfatter også universell utforming av lærestedenes bygninger, anlegg og uteområder (§10). Ny informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) skal fra og med 1. juli 2011 være universelt utformet (§11).

Lovens §12 om plikt til individuell tilrettelegging fastslår at «*skole- og utdanningsinstitusjon skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av lærested og undervisning for å sikre at elever og studenter med nedsatt funksjonsevne får likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter*». Lovens bestemmelser gjelder generelt på de fleste områder, men går også spesifikt inn og forplikter lærestedene. Særlig er formuleringen «individuell tilrettelegging» interessant i forhold til hvordan lærestedene håndterer dette i praksis.

2.2.2 Universitets- og høyskoleloven av 2005

Universitets- og høyskoleloven ivaretar blant annet studentenes rettigheter og plikter, der lærestedene forpliktes til å ivareta studentenes læringsmiljø, utarbeidelse av utdanningsplaner og rettigheter for å la studentene bli hørt gjennom studentorganer. Loven ble revidert i 2005 og fikk da bestemmelsen om universell utforming av læringsmiljøet (Universitets- og høyskoleloven 2005).

I lovens §4-3 (1) om læringsmiljø, står det følgende: «*styret har det overordnede ansvar for studentenes læringsmiljø. Styret skal, i samarbeid med studentsamskipnadene, legge forholdene til rette for et godt studiemiljø, og arbeide for å bedre studentvelferden på lærestedet*». Her plasseres ansvaret for studentenes læringsmiljø til konkrete organer. Videre står det i § 4-3 (2) at «*styret har ansvar for at læringsmiljøet på institusjonen, herunder det fysiske og psykiske arbeidsmiljø, er fullt forsvarlig ut fra en samlet vurdering av hensynet til studentenes helse, sikkerhet og velferd*».

På den annen side var ordlyden i endringen av Universitets- og høyskoleloven i 2005 spesiell, siden den lød slik: lærestedene «skal så langt det er mulig og rimelig» sørge for å utforme læringsmiljøet etter prinsipper om universell utforming (§4-3 (2)). Til tross for at målet med universell utforming er at det skal tas hensyn til at «alle brukergrupper skal innarbeides i en og samme løsning så langt det lar seg gjøre», åpner førstnevnte regelsitat for skjønn. Vi skal komme tilbake til mulige konsekvenser av det skjønnsmessige i tolkningen av denne loven senere.

Loven omtaler også tilrettelegging, og i § 4-3 (5) står følgende: «Institusjonen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium». Som vi ser innebærer bestemmelsen at institusjonen skal, *så langt det er mulig og rimelig* tilrettelegge. Det er altså ingen garanti for at alle former for tilretteleggingsbehov vil bli dekket gjennom bestemmelsen. Et potensielt varierende utfall kan tenkes å skyldes kunnskaper de som skal tilrettelegge har om funksjonshemminger/vansker, institusjonens økonomiske ressurser og enkeltpersoners skjønnsutøvelse.

2.2.3 Tilretteleggingstiltak: Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek

Et tilretteleggingstiltak av særlig betydning er Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). De har som oppgave å produsere og låne ut lyd- og blindeskriftsbøker til blinde, svaksynte og andre som har problemer med å lese trykt tekst. NLB har egen studenttjeneste og produserer i tillegg til studielitteratur for synshemmede studenter ved universiteter, høyskoler og fagskoler, også folkebiblioteklitteratur (Fagerlid 2011). I følge NLB har blinde og svaksynte produksjonsrett, og ellers kan alle som har dysleksi eller andre vansker med å lese vanlige bøker låne bøkene. Disse har imidlertid ikke produksjonsrett slik blinde og svaksynte har. Det

kreves dokumentasjon fra en fagperson for å bli registrert som lånetaker ved NLB. Ifølge NLB har mange av lånerne dysleksi eller andre lese- og skrivevansker (Fagerlid 2011).

2.2.4 Oppsummering av prosjektets lovmessige rammeverk

Med revisjonen av universitets- og høyskoleloven i 2005 ble bestemmelsen om krav til universell utforming innarbeidet i loven. Universell utforming ble tolket som å omfatte både krav til fysisk utforming, faglige forhold og læremidler.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2008 styrker generelt sett diskrimineringsvernet i samfunnet. For lærestedene innebærer loven at alle skal sikres likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter gjennom rimelig individuell tilrettelegging av lærested og undervisning (Brandt 2010:32).

Tiltakene og lovene som er gjennomgått, viser rammeverket som finnes for studenter med behov for tilrettelegging i høyere utdanning. Mye i lovverket kan tolkes som reaksjoner på fysiske funksjonsnedsettelse, da mye av ordlyden fokuserer på de fysiske omgivelsene og de synlige sidene av funksjonshemmingen. Chard og Couch (1998:606) peker også i sin artikkel på at det blant universitetsansatte først og fremst assosieres med rullestolbrukere når det snakkes om funksjonsnedsettelse og tilgjengelighet.

Vi skal utover i oppgaven se nærmere på begreper og strategier som kan være med på å avgjøre hvordan studentene faktisk benytter seg av rettighetene sine. Vi skal også se på konsekvenser deres handlingsvalg kan få både for det enkelte individ og for andre studenter med vansker, og for tilretteleggingstjenestens mulighet til å kunne tilrettelegge for dem. Før redegjørelse av det teoretiske rammeverket som vil være aktuelt for oppgavens tema, skal det avklares nærmere hva man vet om studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning.

3. Forskning på feltet

I dette kapitlet vil jeg presentere hva publiserte artikler på temaet om studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning har funnet. Jeg skal forsøke å gi et bilde av hvem disse studentene er, hva slags utfordringer de kan møte under studieløpet sitt, og hvordan tilretteleggingstiltak de oppgir å benytte seg av. For å finne fram til artiklene som blir presentert her, brukte jeg søkeord som «disabled students» + «higher education» + «accommodations» + «disability and higher education». Databaser som ble benyttet, var i hovedsak Taylor&Francis Online, JSTOR, psychiatryonline.org, ISI Web of Knowledge og SpringerLink, som inneholder en rekke internasjonale publiseringer.

3.1 Situasjonen for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning

Utdannings situasjonen i Norge er preget av at et økende antall personer velger å ta høyere utdanning (se f.eks. Nygård og Sandbu 2011:30). De siste årene er det imidlertid også kommet politiske vedtak som beskrives i den tidligere omtalte Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) og Universitets- og høyskoleloven (2005). Som følge av formålet med nevnte lovverk har også antallet studenter med en funksjonsnedsettelse i høyere utdanning økt i Norge, og vi ser også en slik økning internasjonalt (Fuller, Bradley og Healey 2004:457; Konur 2006:351; Gustavsson og Holme 2009:8; Kessel 2008:1). Av de 6053 studentene som deltok i Studentenes Helse og Trivselsundersøkelse (SHoT) (6 prosent av den totale studentpopulasjonen ved sju ulike læresteder spredt over hele Norge), oppga så mange som 44 prosent av studentene å ha en form for varig skade, sykdom eller funksjonsnedsettelse (Nedregård og Olsen 2010:82). Denne undersøkelsen omfattet alle slags funksjonsnedsettelser, både fysiske/synlige og ikke synlige funksjonsnedsettelser.

Brandt (2010) påpeker at det i liten grad eksisterer forskning på studenter med behov for tilrettelegging i høyere utdanning i Norge. Når det gjelder internasjonal forskning har det i løpet av de siste årene kommet studier om studenter med behov for tilrettelegging og deres erfaringer i høyere utdanning (Fuller m.fl. 2004; Konur 2006; Martin 2010). Videre peker Brandt (2010) på at de ulike studiene har fokusert på ulike sider ved funksjonsnedsettelsen, alt fra forhold ved de fysiske omgivelsene, bestemte typer funksjonsutfordringer, fag, til vurderinger av undervisning i lys av tilrettelegging, og studentenes erfaringer med tilrettelegging, med mer. Det er også sentrale funn i internasjonal forskning at mange studenter med behov for tilrettelegging generelt sett har vansker med oppgaver, innleveringer

og ulike undervisningsmetoder (Holloway 2001). Selv om studentene sett under ett bruker like mye tid på sine studier (Magnus 2009), bruker studenter med behov for tilrettelegging i tillegg daglig mer tid på ulike utfordringer, og en god del tid på selv å legge til rette for at nødvendige tilpasninger skal bli gjort.

3.2 Ulike former for tilpasning av læreplanen

I sin studie om studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, har Konur (2006) rettet fokus mot studenter i USA, Storbritannia og Australia. Han viser hvordan politiske vedtak har påvirket undervisningen og utformingen av læreplaner for studenter med funksjonsnedsettelse. Han tar blant annet opp utfordringen universitetsstudenter med funksjonsnedsettelse i disse landene har med at de selv må dokumentere og dermed identifisere seg som funksjonshemmet for å få rett til tilrettelegging og støtte (Konur 2006). Han peker videre på hvordan studentene som en konsekvens av dette kravet ofte kan avstå fra å avsløre sin vanske, fordi det kan oppleves som diskriminerende og stigmatiserende. Konur beskriver hvordan lovens utvikling i USA siden 1970-tallet i dag har ført til at man i hovedsak kan snakke om fire ulike typer tilpasninger i læreplanen for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning: 1) presentasjonstilpasning (hvordan innholdet i læreplanen presenteres for studentene), 2) tilpasning av responsform (hvilke format studentene kan levere oppgaver i), 3) tidstilpasning (hvordan oppgaver kan tilpasses studentenes behov for utvidet tidsbruk), og 4) tilpasning av omgivelsene undervisningen skjer i (Konur 2006). Konurs studie handler ikke bare om studenter med usynlige funksjonshemminger, men også om de fire punktene med tilpasninger som han har sammenfattet som nødvendige for studenter med funksjonsnedsettelse generelt. Disse fire punktene gjenspeiles også som sentrale i forskning om hva slags behov studenter med usynlige funksjonsnedsettelse har. Dette vil utdypes mer utover i dette kapitlet.

3.3 Hva slags tilrettelegging viser forskning at studentene trenger?

I en nyere norsk undersøkelse gjort av Unge Funksjonshemmede i 2012 rettes fokuset mot gruppen studenter med usynlige funksjonsnedsettelse² (Unge Funksjonshemmede 2012). Undersøkelsen resulterte i rapporten «*Ute av øye – ute av sinn? Ei kartlegging av*

² I rapporten brukes begrepet «usynlig vanske», mens jeg av praktiske årsaker her til en viss grad har valgt å bruke begrepene «usynlig funksjonsnedsettelse». Begrepene brukes om «utfordringer du har som ikke umiddelbart er synlige, eller som ikke alltid er synlige» (Unge Funksjonshemmede 2012:2).

tilrettelegginga i høgare utdanning for studentar med usynleg funksjonshemming».

Spørreundersøkelsen til Unge Funksjonshemmede (2012) gir en oversikt over tilretteleggingsbehovene studentene med usynlige funksjonsvansker oppgir å ha³. Resultatene fra denne undersøkelsen gjenspeiles også i andre studier, som viser at selv om ulike typer vansker krever ulike tilretteleggingsformer, er det noen områder som krever mer oppmerksomhet på tvers av ulike typer vansker (Konur 2006; Kessel 2008). Tilrettelegging på eksamen er det flest krysser av at de har behov for. Videre har 68 prosent behov for forlenget tid på eksamen (Unge Funksjonshemmede 2012), 51 prosent trenger PC og 21 prosent har behov for en annen eksamensform enn den ordinære. 35 prosent trenger muligheten til å hvile, dette var et gjennomgående behov på tvers av ulike diagnoser, noe som tyder på at det kan være nyttig å opprette hvilerom uten fare for at det vil bli stående tomt i årene etterpå. 52 prosent trenger utvidet frist eller fritak fra innleveringer og 44 prosent trenger lenger tid enn normalt på utdanningen. Unge Funksjonshemmede peker på at en slik fleksibilitet kan være vanskelig å forene med kvalitetsreformen, der intensiteten på studiet ble økt og det ble mindre rom for å trenge mer tid (Unge Funksjonshemmede 2012). I snitt oppga hver person å ha behov for 5 ulike tilretteleggingstiltak, det er med andre ord mye som tyder på at hver person trenger tilrettelegging på flere områder. Dette er funn som også støttes av Martin (2010), som i sin studie om stigma og psykisk helse blant studenter i høyere utdanning, fant at litt over halvparten (28 studenter) av deltakerne i studien oppga å ha mer enn en diagnose/vanske. Samtidig viser resultatene fra undersøkelsen til Unge Funksjonshemmede (2012) at studenter med usynlige vansker oppgir å ha mange av de samme tilretteleggingsbehovene som andre studenter med funksjonsnedsettelse (Brandt 2010). Andre funn tyder på at funksjonshemmede studenter vegrer seg for å ta i bruk teknologi og andre tilretteleggingstiltak som kunne lettet deres studiesituasjon, for å unngå å avsløre funksjonsnedsettelsen (Low 1996; Seale 2012; Antonson, Danermark og Lundström 2006).

3.3.1 Tilgang på informasjon

Et gjennomgående tema i studiene som er nevnt over er at studentene sliter med å finne informasjon om hvilke rettigheter de har, og problemer relatert til informasjonstilgang og systemer som ikke virker som de skal (Holloway 2001; Unge Funksjonshemmede 2012). Informasjonstilgangen blir forhindret ved at studentene ikke finner informasjon om hvilke

³ Se side 7 i rapporten (Figur 1) for detaljert tabell med oversikt over hvor mange prosent av studentene i undersøkelsen som oppga å ha behov for en rekke ulike tilretteleggingstiltak (Unge Funksjonshemmede 2012:7).

rettigheter de har til å få tilrettelegging. Mange studenter visste ikke at de kunne få tilrettelegging for andre ting enn eksamen, og et fellestrekk på tvers av studier er at studentene er frustrerte over mangel på kunnskap om hvem man kan kontakte ved behov for tilrettelegging (Antonson et.al. 2006; Jacklin, Robinson, O'Meara og Harris 2007; Unge Funksjonshemmede 2012). Studiene viser også at det er viktig for studentene å ha en fast og gjerne navngitt kontaktperson de kan henvende seg til når de har behov for støtte eller informasjon (Martin 2010; Jacklin et.al. 2007). Det ser ut til at eksamen er det tilretteleggingstiltaket som er lettest å få igjennom, og det kan tyde på at lærestedene begynner å få erfaring med tilrettelagt eksamen (Unge Funksjonshemmede 2012).

Kun 3 prosent oppgir å ha fått informasjon om tilrettelegging sammen med brev om tildelt studieplass (Unge Funksjonshemmede 2012). Ifølge rapporten kan «mangelen på informasjon i tidlig fase føre til at studentene ikke vet hvem de skal kontakte, og at studiestart skjer uten at mulige tilretteleggingsløsninger er diskutert med den aktuelle instansen» (Unge Funksjonshemmede 2012:8). En rekke studier (se f.eks. Fuller, Bradley og Healey 2004; Konur 2006; Unge Funksjonshemmede 2012) viser at uteblivende informasjon er særdeles uheldig, da semesterstart uten tilrettelegging kan bli ekstra utfordrende for studenter med usynlige vansker. En ekstra utfordring for studenter som har usynlige funksjonsnedsettelse er at de som tidligere nevnt kan velge å la være å fortelle om funksjonsnedsettelsen sin, og dermed er det mange tilretteleggingsbehov som ikke blir formidlet (Unge Funksjonshemmede 2012).

3.4 Når funksjonsnedsettelsen ikke er synlig

Jeg har tidligere vist til Stortingets definisjon av begrepet funksjonsnedsettelse (St. meld. nr. 40 (2002-2003)). Det spesielle med denne definisjonen, er at den betyr at personer med nedsatt funksjonsevne ikke nødvendigvis trenger å bli *funksjonshemmet*. Dette fordi det finnes hjelpemidler som kan sikre personen full deltakelse til tross for funksjonsnedsettelsen. Et eksempel på dette kan være briller til en med nedsatt syn. Med usynlige funksjonsnedsettelse har personen flere valgmuligheter når det gjelder valg av handlinger eller strategier enn de med åpenbare utfordringer, som f.eks. rullestolbrukere eller blinde med stokk. Men dette er ikke en uproblematisk vurdering, for som Lingsom påpeker: «Finding the right time for disclosure is an unreachable ideal» (Lingsom 2008:8). Lingsom (2008:12) sier at sosiale konvensjoner støtter stillhet rundt den usynlige funksjonsnedsettelsen. Som en følge av dette

får, eller påtar personer med funksjonsnedsettelse seg ofte selv ansvaret for å redusere spenningen i sosiale interaksjoner for å sikre at omgivelsene skal ha det komfortabelt og bra (Lingsom 2008).

En ekstra belastning ved det å ha en usynlig funksjonsnedsettelse er at effektene av funksjonsnedsettelsen eller diagnosen kan være varierende gjennom ulike kontekster, og i «gode og dårlige» dager. Dette gjør at det kan bli vanskeligere å forklare hvorfor en takler diagnose X en dag eller i en kontekst og ikke i en annen, og kan være en kilde til mistro fra omgivelsene (Lingsom 2008). Fordi avsløring av funksjonsnedsettelsen er tett forbundet med tilgangen til individuell tilrettelegging, kan kanskje Lingsoms (2008) og Davis (2005) funn også brukes for å bedre forstå handlingene til studenter med usynlige funksjonsnedsettelser. For som Magnus og Tøssebro (kommer) har funnet: hvis studentene ikke avslører funksjonsnedsettelsen eller den diskrediterte egenskapen, risikerer de å bli nektet individuell støtte, herunder individuell tilpasning. Individuell tilpasning er basert på krav, og at man blir sett på som «verdige» for å oppfylle eksplisitte eller implisitte kriterier.

We live in a society in which there has often been tacit collaboration to avoid granting access to disabled persons or to avoid acknowledging their presence even when they are undeniably physically present, and one in which people are not generally aware of the fact that their behavior is exclusionary. (Davis 2005:196 (Section V)).

Eksempler på slike situasjoner i forhold til studenter med usynlige funksjonsnedsettelser kan være at det kan oppleves som vanskeligere å gjøre seg «fortjent» til forelesningsnotater, sammenlignet med en student med en synlig funksjonsnedsettelse som f.eks. Cerebral Parese (Magnus og Tøssebro (kommer)). Jobben med å forsøke å gjøre seg trodd kan bli så vanskelig, at kostnadene ved å oppsøke situasjoner og steder som kan forårsake ubehagelige opplevelser eller utløse et støttebehov, kan bli så høye at personer med funksjonsnedsettelser velger å la være å oppsøke disse situasjonene (Davis 2005). Dette kan utløse en ond sirkel, som i sin tur indirekte oppmuntrer deres fravær på de aktuelle stedene – i denne sammenhengen kan det være aktuelt å tenke på dette i forhold til kontekster som disse personene kan velge å unngå å oppsøke av ulike årsaker. Davis gir et godt bilde av hvordan omgivelsene er organisert slik at funksjonshemmede velger å unngå å oppsøke bestemte steder og kontekster (i denne sammenhengen kan det være skolekantina, gruppearbeid, eksamen, o.l.), og hvordan dette i sin tur fører til at folk foretar feilslutninger om at det er få

personer som sliter i disse kontekstene og dermed bidrar de ytterligere til marginaliseringen av de allerede marginaliserte (Davis 2005).

3.4.1 Grunner til å velge å være «usynlig»

Flere av studiene som benyttes som kildegrunnlag for oppgaven, har diskutert sine funn opp mot Goffmans (1963) teorier om stigma. En av disse studiene er gjort av Martin (2010), som har gjort en studie om psykisk helse og velvære blant studenter på et universitet i Melbourne i Australia. Hun konkluderer med at det å rette oppmerksomhet mot stigmaet knyttet til psykisk helse er avgjørende. Slik kan studenter få muligheten til å overkomme sin frykt og bekymring knyttet til det å avsløre sine vansker til universitetsansatte, og få tilgang på den tilretteleggingen de trenger for å lykkes i sine studier (Martin 2010). Martin (2010) viser videre hvordan studentenes frykt for å bli utsatt for diskriminering og undertrykkelse på grunn av stigmaet, førte til at studentene i hennes studie fikk problemer med å møte frister m.m. Dette opplevdes som umyndiggjørende for de studentene det gjaldt (Martin 2010). Martins funn gjelder studenter med psykiske vansker, men slik jeg med mine «forskerbriller» ser det, kan denne tankegangen også tenkes å være overførbart til andre former for usynlige vansker. Blant en rekke påstander om årsaker til at man ikke har opplyst om tilretteleggingsbehov, svarer de fleste (53 prosent) at de ikke ønsker fokus på diagnose/vanske (Unge Funksjonshemmede 2012). Det kan være en utfordring for studentene at de «ser ut som alle andre», fordi frykten for en avsløring av funksjonsnedsettelsen kan føre til at de er redde for plutselig å bli plassert i en bås som funksjonshemmet. Å få merkelappen funksjonshemmet kan være vanskelig å forholde seg til når man ønsker å være som alle andre. 41 prosent svarer at de vil klare seg på samme vilkår som andre, og det spekuleres i om de samme årsakene ligger bak også her (Unge Funksjonshemmede 2012).

I Holloways (2001) studie om erfaringene til studenter med funksjonsnedsettelse på et universitet i Storbritannia, kom det fram at det var et problem for studentene når det ikke var samsvar i behandling av saker på tvers av avdelinger. Dette fordi manglende samsvar i praksis førte til at studentene fikk negative erfaringer når det gjaldt tilgangen på tilrettelegging og læringsmiljø (ibid). I studien til Unge Funksjonshemmede (2012) oppgir 23 prosent av studentene at de ikke har kapasitet til å be om det de trenger av tilrettelegging. Det kan tenkes at det å ha en skjult funksjonsnedsettelse er så belastende i seg selv, at det ekstra arbeidet med å gå gjennom diverse søknadsprosesser og papirer for mange blir for ressurskrevende

(Holloway 2001). 37 prosent ga uttrykk for at de hadde negative erfaringer med å søke om tilrettelegging fra tidligere (Unge Funksjonshemmede 2012).

En annen utfordring som tas opp i rapporten til Unge Funksjonshemmede (2012) er det lovmessige grunnlaget for tilrettelegging i høyere utdanning. Som tidligere nevnt gir det gjeldende lovverket rom for skjønnsmessige vurderinger i behandling av den enkeltes tilretteleggingsmuligheter. Dette er en utfordring med tanke på at det fort kan ende med at det er enkeltpersoner som avgjør tilretteleggingen for studentene (Unge Funksjonshemmede 2012). Varierende praksis og holdninger fra fagansatte og tilretteleggingsansvarlige vil være avgjørende for om studentene får tillit nok til å formidle sine tilretteleggingsbehov. 27 prosent av studentene i studien til Unge Funksjonshemmede (2012) oppgir at en av årsakene til at de ikke formidler sitt tilretteleggingsbehov, skyldes nettopp frykten for ikke å bli trodd (ibid). Denne delen av undersøkelsen til Unge Funksjonshemmede (2012) tar for seg den ekstra belastningen som de med usynlige funksjonsnedsettelse har. Det er ofte krevende å overbevise andre mennesker om at de virkelig har en funksjonsnedsettelse, og ikke prøver å lure til seg noen spesialfordeler på urettmessig vis (Lingsom 2008; Konur 2006; Davis 2005).

Det foreliggende lovverket som skal beskytte og ivareta studenter med usynlige vansker inneholder med andre ord så mange unntak og forbehold, at det kan bli vanskelig å gjøre krav på sine rettigheter (Unge Funksjonshemmede 2012). Det kan kanskje være grunn til å vurdere hvorvidt usynligheten ved funksjonshemmingen gjør det lettere for enkeltpersonene som styrer med tilretteleggingen, å foreta en skjønnsmessig vurdering som tilsier at det er unødvendig med tilrettelegging i slike tilfeller. En studie gjort av Gustavsson og Holme (2009) blant universitetsansatte i Sverige, viser at det generelt er mangel på kunnskap og tilsvarende behov for kunnskapsøkning blant ansatte om hva det innebærer å ha ulike funksjonsvansker. Brandt (2010) har undersøkt tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning ved 17 norske læresteder, og konkludert med det samme. Brandt (2010) vektlegger i tillegg behovet for at ansatte bør få kunnskap om hvordan de bør forholde seg til de ulike vanskene, samt ha kjennskap til funksjonelle løsninger og å være løsningsorientert. Tilsvarende funn er også gjort av Martin (2010) og Quick, Lehmann og Deniston (2003).

3.4.2 «Funksjonshemmet» - et vanskelig begrep?

I Brandt (2010) sin studie tok informantene (ansatte ved rådgivningstjenesten og tilretteleggingstjenesten) opp problemet med å finne ut omfanget av studenter med behov for

tilrettelegging. De oppdaget at fordi studentene kunne krysse av for om de trengte tilrettelegging på grunn av funksjonshemming, valgte mange studenter å la være å krysse av – rett og slett fordi de ikke ønsket å bli definert som funksjonshemmet. Da spørsmålet senere ble endret til «Har du behov for tilrettelegging i studiet eller ved eksamen?», gikk antallet studenter som registrerte seg opp fra 100 til 1200 studenter på kort tid (Brandt 2010). Dette kan tyde på at begrepsutforming har en betydning, noe som støttes av flere studier (Fuller, Riddell og Weedon 2009, i Magnus og Tøssebro 2012:19; Konur 2006). Jacklin et.al. (2007) viser hvordan merkelappen «funksjonshemmet» kan være nyttig blant annet for lærere og ansatte, for å kunne identifisere hvem de funksjonshemmede studentene er, og innføre tiltak som kan åpne flere dører for denne gruppen i høyere utdanning (ibid). Ulempen er at merkelappen kan være negativ og oppleves som stigmatiserende. I tillegg kan studentene være usikre på om deres vansker går under kategorien «funksjonsnedsettelse» (Jacklin et.al. 2007). Det kan være interessant å reflektere over slike funn, fordi også ved en av utdanningsinstitusjonene som er med i min oppgave brukes betegnelsen «Rådgivningstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelse». Kanskje begrepsbruken i seg selv er en barriere for å oppsøke tilrettelegging også her, ved at studentene opplever det som ubehagelig å bli plassert i kategorien «funksjonshemmet», eller fordi de ikke tror at deres vansker kan defineres som en funksjonsnedsettelse.

I Tinklin, Riddell og Wilsons (2004) studie om erfaringene til studenter med funksjonsnedsettelser i høyere utdanning i Skottland og England, kom det som i Jacklin et.al. (2007) sin studie fram at begrepet «funksjonshemmet» som studentene måtte vedkjenne seg for å få rett til tilrettelegging og lovbeskyttelse, ikke passet så godt med mange studenters selvoppfatning. Tanken om at begrepsbruken kan være en potensiell barriere forsterkes når et sentralt funn i flere studier viser at studentene ikke anser seg selv for å ha en «funksjonsnedsettelse», men kunne erkjenne at de hadde en vanske eller utfordringer i forhold til studiene sine (Brandt 2010; Konur 2006). Disse studiene omfatter studenter med vansker av både synlig og usynlig art, og det kan være verdt å revurdere om begrepsbruken er passende, når til og med personer med eventuelle synlige vansker ikke føler at de kan identifisere seg med ordet «funksjonsnedsettelse» i sammenhengen. Det kan tenkes at denne identifikasjonsprosessen vil være vanskeligere å akseptere for studenter med usynlige vansker, som kanskje heller ikke har hatt diagnosen særlig lenge. Studenter er i en alder da psykiske lidelser ofte debutterer, og stress er gjerne en utløsende faktor (se f.eks. Martin 2010; Sørensen, Østvik, Lintvedt, Gammon og Wang 2007).

Lingsom (2008) har skrevet en artikkel der hun diskuterer noen utfordringer ved det å ha en usynlig vanske (funksjonsnedsettelse) og dilemmaer man kan møte i forhold til avveininger om hvorvidt man skal avsløre sin vanske eller ikke. Denne artikkelen handler om det å ha usynlige vansker generelt, men hun gir gode forklaringer som kan være nyttige for å forstå situasjonen også for den spesifikke gruppen med studenter som jeg har intervjuet i min oppgave. I følge Lingsom (2008) innebærer det å ha en usynlig vanske en kategorikrise, fordi det kombinerer det å ha en funksjonsdyktig framtoning med en funksjonsnedsettelse. Videre peker Lingsom på den fundamentale forskjellen mellom synlig og usynlig funksjonsnedsettelse:

Persons with visible impairments are routinely met with preconceived notions others entertain them by virtue of seeing a sign of impairment. Persons with invisible impairments are not assigned subject positions as disabled people initially (...) (Lingsom 2008:2)

Fordi de kan passere som «normale», og fordi psykiske lidelser er mer utsatt for stigmatisering, vil studenter med usynlige psykiske vansker ofte ha større motforestillinger mot å «la seg definere» som funksjonshemmet offentlig. Funn tilsier at siden studentene må vedkjenne seg en identitet som funksjonshemmet gjennom «disclosure», velger de ofte ikke å stå fram med sine vansker til tross for store utfordringer i studiehverdagen (Martin 2010; Magnus 2009). Et annet aspekt ved ubehaget ved å skulle krysse av for og dermed selv plassere seg i kategorien «funksjonshemmet» kan tenkes å være at studentene oppfatter vanskene sine som «privat informasjon», og ikke noe som de ønsker å dele med hvem som helst (Martin 2010). Davis (2005) diskuterer i sin artikkel ulike aspekter ved usynlige funksjonshemminger, og her peker hun blant annet på en viktig side ved ønsket om å holde årsaken til en usynlig funksjonshemming skjult; hun trekker fram et eksempel på at en person med en psykisk lidelse kan ha fått den som følge av et seksuelt overgrep, og når vedkommende blir presset til å oppgi årsakene til de psykiske vanskene kan det avsløre krenkende detaljer om ens liv som helst ikke deles med andre (Davis 2005).

3.5 Konsekvenser av ønsket om å holde funksjonsnedsettelsen skjult

I sin studie av forhandlingsstrategier i høyere utdanning tar Magnus og Tøssebro (kommer) opp hva slags erfaringer studenter har med å be om tilrettelegging. Magnus og Tøssebro (kommer) hevder at i samspillet med andre vil funksjonsnedsettelsen være ugunstig, men samtidig vil de sosiale prosessene som trigges ligge mye dypere, «*involving prejudice, the*

likelihood of being seen as a stranger, or that other people simply withdraw from interaction» (s.6). De peker på at en person med funksjonsnedsettelse kan ha motstridende følelser når det kommer til spørsmålet om man skal avsløre sin vanske eller ikke. En grunn kan være at den man vurderer å informere, ikke umiddelbart framstår som aksepterende i forhold til personer med funksjonsnedsettelse. Et imaginært eksempel på en situasjon der motstridende følelser kan oppstå, kan være hvis en student med en usynlig funksjonsnedsettelse deltar i gruppearbeid med medstudenter. Kanskje går samtalen for raskt for studenten på grunn av en diagnose som gjør ham/henne raskere sliten, og vedkommende ønsker om å be gruppedeltakerne prate i et rolig tempo. Men fordi studenten vet at et par av deltakerne i gruppa har snakket nedsettende om personer med funksjonsnedsettelse ved en tidligere anledning, velger vedkommende å la være å si noe om ønsket sitt.

En konsekvens av ønsket om å unngå å avsløre sin funksjonsnedsettelse kan være at personen konsekvent unngår å oppsøke situasjoner som krever tilrettelegging for å kunne mestres (Lingsom 2008). Dette er svært energikrevende og kan gå utover livskvaliteten. Det krever også nøye planlegging, klare prioriteringer og realistiske valg, samtidig som det vanligvis innebærer selvobservasjon og selvovervåking i et begrenset sosialt rom. Siden vansken ofte er relatert til et lavt energinivå, må personen se an situasjonen og trekke seg ut i rett tid for å fortsette å bevare sin identitet som en uten funksjonsnedsettelse. Noen ganger kan det være en «hjelper» som hjelper en med funksjonsnedsettelse med å dekke over effektene av funksjonsnedsettelsen. Dette betegnes av Lingsom (2008:5) som «the benevolent conspiracy». Magnus (2009) tar også opp dette med hjelpere i sin doktorgradsavhandling om hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne. Magnus (2009) knytter dette opp mot begrepet «the wise» (den kloke), som er en betegnelse som kan brukes om «*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*» (Magnus 2009:236). Studentene i Magnus (2009) studie beskriver hva som kjennetegner de «gode» møtene, og her er forståelse, kommunikasjon, bli tatt hensyn til, lyttet til, trodd på og å bli tatt på alvor av den de snakket med sentrale stikkord. De gode møtene fungerte som bekreftelse på at studentene ble sett, og medvirket til at studentene i større grad ønsket å tilpasse seg, være løsningsorienterte og gjøre sitt beste og være fornøyd med det – og for noen hadde måten de ble møtt på betydning for hvilket studiested eller studium de valgte (Magnus 2009).

En annen strategi er at den funksjonshemmede studenten konsentrerer innsatsen ved *passing* til en avgrenset periode av dagen, og slik blir bare deler av dagen synlig for andre. Dette kan

for eksempel bety at medstudenter bare ser studenten som en velfungerende person i de to timene en forelesning varer, mens realiteten kan være at studenten ligger utmattet og hviler hjemme store deler av dagen i etterkant (Magnus 2009). Studentene i Magnus (2009) studie hadde også et ambivalent forhold til ting som kunne synliggjøre deres funksjonsnedsettelse. Magnus (2009) funn tyder på at studentene vegret seg for å ta i bruk hjelpemidler, fordi de kunne fungere som markører på en ufrivillig skapt sosial identitet – som funksjonshemmet.

Imidlertid er det ikke alle som passerer bevisst – noen ganger kan de sosiale omgivelsene eller vansken gi dem lite annet valg enn å tie. En sunn framtoning og stillhet kan lett tolkes som beskjedenhet, og medstudenter uten funksjonsnedsettelse vender seg raskt til mer interessante samtalepartnere (Lingsom 2008). Denne beskrivelsen kan være overførbart til rollen som f.eks. hørselshemmede studenter kan få i sosiale sammenhenger.

Noen studenter med usynlige vansker opplever en gradvis erkjennelse av funksjonshemmende barrierer, og går inn en prosess med refleksjoner om hva de skal avsløre om seg selv, og hvem de skal avsløre dette for. Magnus og Tøssebro (kommer) gjorde funn som tyder på at studentene legger stor vekt på behovet for tilpasning, samtidig som de frykter de negative konsekvensene som mulig isolasjon, å bli sett på som dum, få hovedstatus som funksjonshemmet, eller å ikke bli sett på som den personen de «egentlig» er uten funksjonsnedsettelse. Jung (2002) er inne på noe av det samme i sin artikkel om kvinnelige studenter med funksjonsnedsettelse. Hun peker på at studentene må bevise at de er funksjonshemmet for å få hjelp, og når de først er identifisert som funksjonshemmet kan de oppleve å bli satt i en kategori med stereotyper knyttet til begrepet funksjonshemmet (Jung 2002). Også de funksjonshemmede studentene selv kan være medvirkende for en del av denne stereotypifiseringen, ved at de assosierer merkelappen «funksjonshemmet» med personer som ikke kan oppfylle en tradisjonell studentrolle (ibid). Dette kan sees som en parallell til Davis (2005) tidligere nevnte beskrivelse av hvordan stillhet kan føre til feilaktige antakelser om at forekomsten av noe er mindre vanlig enn det faktisk er. Ved at mange nok studenter med usynlige vansker *antar* at det å bli assosiert med merkelappen «funksjonshemmet» betyr at man ikke kan anses som en vanlig student, *kan* det bli en negativ spiral som fører til at de som velger å avsløre sin funksjonshemming risikerer å bli sett på som en «ufullstendig student». Slik kan de i tråd med Davis bli «medskyldige» i reaksjonene de selv frykter å møte.

3.5.1 Individuelle egenskaper som øker sjansen for å lykkes

Nært relatert til de presenterte funn vedrørende handlingsstrategier som ble gjort av Magnus og Tøssebro (kommer) over, kan vi bruke Getzel og Thomas (2008) studie for å belyse tema relatert til informantenes handlinger i diskusjonsdelen. Getzel og Thoma (2008) gjorde en studie om studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, og betydningen av selvbestemmelse i høyere utdanningskontekst. De identifiserte 1) egenskaper som effektive selvadvokater *braker* for å sikre at de blir i høyere utdanning og skaffer den nødvendige støtten de trenger, og 2) essensielle selvbestemmende egenskaper som *trengs* for å holde seg i høyere utdanning og skaffe nødvendig støtte. Gjennom fokusgruppeintervju med studentene, identifiserte de en rekke egenskaper som essensielle for å oppnå suksess, inkludert problemløsende ferdigheter, å lære om seg selv og sin funksjonshemming, målsetting, og selvstyring.

Problemløsende ferdigheter ble identifisert som nødvendige, og handlet blant annet om at studentene trenger tid til å organisere og tenke på hva som trenger å gjøres for å løse et problem. Også det å lære om sine egne begrensninger, å sette prioritinger og oppnå dem ble beskrevet som en måte å løse problemer på. Det å løse problemer stegvis, og å forme et forhold til foreleseren for å håndtere problemstillinger i klasserommet når man sliter med det faglige ble også utpekt som viktig for å løse problemer (Getzel og Thoma 2008:80). Å *være selvbevisst* og lære om sin egen funksjonsnedsettelse ble av alle informantene i fokusgruppen beskrevet som kritisk for å oppnå suksess i høyere utdanning. De vektla at individet med funksjonshemming forstår sine egne styrker og behov bedre enn alle andre. Det å lære gjennom å prøve og å feile, og finne ut hvilke studieteknikker som passer for en selv, basert på individuelle styrker og svakheter ble framhevet som viktig. Viktigheten av å jobbe med *målsetting* var et sterkt tema gjennom alle intervjuene i Getzel og Thomas (2008) studie. Både kort- og langsiktige mål ble vurdert som viktige, og de kortsiktige målene var viktige for å sette realistiske tiltak som på sikt kunne bidra til at studentene kunne bygge langsiktige mål for å oppnå karrieremål, fullføre studiene, klare seg selv, osv. Kilder som bidro til forventningene ved målsetting, kunne være foreldres forventninger, høye forventninger til seg selv, og noen fant også motivasjon i det å bli fortalt at de ikke kunne klare dette. *Selvstyring av egen studiehverdag* blir også framhevet som en viktig egenskap for å lykkes i høyere utdanning. En måte var å unngå å velge fag som innebar forelesninger rett etter hverandre, slik at studentene fikk tid til å studere eller fullføre oppgaver. Andre benyttet seg av dagsplaner eller andre metoder som bidro til at de kunne planlegge tid til oppgaver som kunne

kreve ekstra tid. Organisering av undervisningsmateriell og bøker for å hjelpe studentene med studiene og å holde tritt med alle aspektene ved undervisningen, inkludert forelesningsnotater, oppgaver og quizzer var også en del av dette.

3.6 Betydningen av omgivelsenes holdninger til tilrettelegging

Studenter med funksjonsnedsettelse på et universitet i Storbritannia, diskuterte gjennom gruppeintervjuer hva slags mestringsstrategier de hadde brukt i forhold til undervisning, læring og vurdering (Fuller et.al. 2004). Det kom fram at det var store forskjeller i hvor god støtte de hadde opplevd å få fra lærere og ansatte når de søkte støtte for sin vanske, og at det var store ulikheter i hva slags tilgang hver enkelt student hadde på informasjon om eksisterende tilbud (ibid). Et sentralt aspekt i avveiningen om hvorvidt man skal avsløre sin vanske for å få tilrettelegging, er tidligere erfaringer med tilrettelegging og holdninger blant forelesere og ansatte. Dette påvirker tilgangen til læringsstøtte og utstyr som studentene trenger som følge av vanskene de har (Fuller et.al. 2004; Martin 2010). I Brandts rapport uttrykte flere av studentene med dysleksi en oppgitthet over Norsk Lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) og reglene for å få tilrettelagt studielitteratur (Brandt 2010). En av studentene fra spørreundersøkelsen i 2005 fortalte at vedkommende hadde gitt opp å få tilrettelagt studielitteratur gjennom NLB og begynte å skanne studielitteraturen selv, noe som resulterte i mindre tid til eksamen og til å skrive oppgaver (ibid). Fra samme spørreundersøkelse framkom det at studenter med svakt syn og dysleksi strevde med forelesinger der foreleserne var motvillige til å gi ut forelesningsnotater i forbindelse med forelesningene. I spørreundersøkelsen fra 2010 ser det ut til at studentene opplever at foreleserne er blitt flinkere til å legge ut notater i forkant av forelesningene, men det uttrykkes fortsatt en misnøye blant studentene i forhold til varierende praksis blant forelesere når det gjelder kvaliteten på og graden av forelesningsnotater som legges ut. Flere av studentene har alliert seg med medstudenter og må låne notater som en løsning på at de ikke får med seg innholdet i forelesningene (Brandt 2010). Når det gjelder dyslektikere, var det i 2010 fortsatt en utfordring at de ikke har produksjonsrett ved NLB, og er avhengig av at blinde eller svaksynte har tatt studiet før for å få lånt pensum i form av lydbøker (Brandt 2010).

Når det gjelder studenter med psykiske vansker, ser det ut til at studentene i 2010 har fått et bredere tilbud av tilretteleggingstiltak som følge av de politiske reformene i perioden mellom 2005 og 2010 (Brandt 2010). Brandt konkluderer med at studenter med psykiske vansker,

ADHD, Aspergers syndrom og andre er mer synlige i framstillingen av studenter som har behov for tilrettelegging i 2010 enn det som var gjeldende i 2005 (Brandt 2010). Holdningene til studenter med behov for tilrettelegging kan imidlertid fortsatt bli bedre, blant annet med hensyn til foreleseres holdninger til studenter som etterspør forelesningsnotater i forkant av forelesningene. Studentenes erfaringer i Brandts studie (2010) bar preg av at de generelt sett var fornøyde med måten de ble behandlet på ved lærestedene, men situasjoner som med forelesningsnotatene over, førte til at enkelte av studentene følte seg krenket og diskriminert (ibid). Disse konklusjonene er imidlertid basert på summen av erfaringene fra studenter både med synlige og usynlige vansker. Hvis vi ser på Unge Funksjonshemmedes (2012) rapport som baserer seg utelukkende på gruppen med usynlige funksjonshemminger, finner vi litt andre resultater: 26 prosent av studentene som hadde fått tilrettelegging var ganske fornøyde med tilretteleggingen de hadde fått, mens 44 prosent synes den verken var god eller dårlig og 30 prosent synes den var svært dårlig (Unge Funksjonshemmede 2012).

I rapporten vurderes det om hvorvidt de mange utfordringene studenter med usynlige funksjonshemminger møter i hverdagen, påvirker deres tanker om å fortsette studiene til tross for vanskeligheter med å bli trodd, mangel på forståelse ved avsløring av vansker og problemer med å finne tilretteleggingsansvarlige (Unge Funksjonshemmede 2012). Så mange som 72 prosent av studentene med usynlige vansker hadde vurdert å slutte på studiet på grunn av tilretteleggingsvansker, mens 85 prosent trodde at de kunne prestert bedre under studiene hvis tilretteleggingen hadde vært bedre. Dette er bekymringsverdige store tall, og tyder på at det fortsatt er mye som må gjøres for at situasjonen skal bli bedre også for denne gruppen studenter (ibid).

Når studenter med vansker begynner i høyere utdanning, har de lite erfaring om hvordan systemet for individuell tilrettelegging fungerer (Magnus og Tøssebro (kommer)). Quick et.al. (2003) gjennomførte en dokumentstudie for å finne ut hva man så langt vet om studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, og hva det fortsatt er behov for å lære mer om. De kom blant annet fram til at studentene går over fra å ha en rolle som mottakere av utdanningstjenester, til selv å bli ansvarlige for å skaffe den støtten de trenger i videre utdanning (Quick et.al. 2003). Basert på dette funnet kan det være naturlig å tenke seg at en del av studentene ikke vet hvor de skal henvende seg, nettopp fordi de tidligere har hatt noen andre som for eksempel rådgiver på videregående skole, til å ta seg av slike oppgaver for seg. Magnus og Tøssebro (kommer) peker på at studentene enten kan bli møtt med forståelse og hjelpsomhet, eller med lite støtte når de henvender seg til en ny person på et nytt sted. Med

utgangspunkt i funn som dette, er det trolig grunn til å kunne anta at *hvem* studenten kontakter ved første gangs varsling om tilretteleggingsbehov og *hvordan* vedkommende håndterer denne avsløringen, vil være en avgjørende faktor for videre hjelpesøkende atferd.

3.7 Oppsummering av tidligere forskning og utdypning av oppgavens formål

Med utgangspunkt i de presenterte artikler og funn, kan det se ut til at studenter med funksjonsnedsettelse opplever det som en utfordring at det er en manglende samordning på tvers av fakulteter og avdelinger. Studiene har også vist at en av grunnene til at studentene opplever dette som en utfordring, er at det oppleves som tids- og erfaringskrevende å gå igjennom de samme søknadsprosessene flere ganger i løpet av studietiden. Funn indikerer også at systemet for høyere utdanning fortsatt ikke har rutiner som frigjør mer tid, men i stedet krever mer tid og ressurser av studenter med funksjonsnedsettelse. På bakgrunn av disse funnene, ønsker jeg derfor å finne ut om dette er erfaringer som også deles av studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse ved to store norske utdanningsinstitusjoner, samt å finne ut om det kan være flere årsaker til at de eventuelt opplever det slik.

Et annet område som fremtrer som utfordrende innen forskningen, er at det ser ut til at det er en manglende kunnskap om hva det innebærer å ha en funksjonsnedsettelse, både blant universitetsansatte og for studenter som selv har vansker. Funn som er gjort på tvers av artiklene som er presentert tyder på et behov for kunnskapsøkning på dette området. Jeg vil derfor forsøke å avdekke hva slags refleksjoner studenter med usynlige funksjonsnedsettelse gjør seg rundt det å ha en funksjonsnedsettelse og hva dette innebærer.

I forhold til tanker som studenter selv gjør seg om sin egen situasjon og vanske, viser forskningen også at studentene kan oppleve bruken av begrepet «funksjonshemmet» sammen med navnet på tilretteleggingstjenesten som forvirrende. Studier har indikert at studenter ikke alltid er sikre på om deres vansker går under betegnelsen «funksjonsnedsettelse», og at bruken av begrepet kan være en barriere mot det å søke hjelp. Begrepet kan også oppleves som fremmed dersom man ikke anser sin egen vanske som en funksjonsnedsettelse. Her vil jeg se nærmere på hvordan studentene i denne oppgaven har opplevd å skulle forholde seg til en tilretteleggingstjeneste for studenter med funksjonsnedsettelse. Samtidig skal jeg se på hvordan følelser studentene har rundt å knytte begrepet til seg selv, og forsøke å belyse dette gjennom stigmatologi.

Ikke alle har utelukkende negative erfaringer fra høyere utdanning, og funn har vist at noe av det som har vært en kilde til suksess, er at studentene har fått hjelp eller støtte av for eksempel medstudenter eller ansatte. Disse har i ovenstående artikler blitt presentert som «the benevolent conspiracy» eller «the wise». Jeg skal se nærmere på om dette er tilfellet også for studentene i min oppgave, samt hvem disse «hjelperne» er og hva de gjør.

Noe annet som fremheves som en suksessfaktor blant studentene i nevnte studier, er at de har tatt i bruk ulike mestrings- og forhandlingsstrategier for å takle utfordringer de har som følge av vanskene de har. Samtidig har de evnen til å mobilisere ressurser både i og utenfor seg selv, og evnen til å snu negative erfaringer til noe de kommer styrket ut ifra. Jeg skal i denne oppgaven forsøke å løfte fram erfaringer som kan gi et bedre grunnlag for å forstå hvordan strategier studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse kan bruke, og hva som kjennetegner de personlige egenskapene som kan knyttes til bruk av de ulike strategiene.

Årsaken til at jeg har valgt å sette fokus på de nevnte områdene i denne oppgaven til tross for at det er gjort studier på dette tidligere, er at de erfaringene som er beskrevet primært stammer fra studenter med synlige funksjonsnedsettelse. Jeg ønsker med denne oppgaven å løfte fram de erfaringene studenter med usynlige funksjonsnedsettelse har. I likhet med de studiene som her er presentert, vil det også i denne oppgaven være å få fram studentenes egne erfaringer som er viktigst. Det er kanskje mulig å resonnerer med at man bare gjennom å få fram deres stemmer, kan gjøre studenter med usynlige funksjonsnedsettelse mer synlig – og kanskje kunne bidra til å redusere stigma og fordommer knyttet til uvissheten om det vi ikke kan se. Jeg ønsker med min studie å bidra til å fylle de nevnte kunnskapshullene ved usynlige funksjonsnedsettelse, gjennom å gjøre flere studenterfaringer tilgjengelig for offentligheten. Håpet er at studentenes erfaringer skal gjøre at personer som har befatning med funksjonsnedsettelse på en eller annen måte, kan få svar på spørsmål som de ikke nødvendigvis visste at de hadde. Forhåpentligvis kan denne kunnskapen være med på å bidra til flere positive holdninger til personer med usynlige funksjonsnedsettelse på sikt.

I teorikapitlet vil jeg som nevnt se nærmere på teori som kan være med på å belyse hvordan erfaringene til deltakerne i min studie kan relateres til de ulike aspektene som er tatt opp i forskningskapitlet her.

4. Teori

I dette kapitlet presenteres sentrale aspekter ved den teori som skal brukes til drøfting av resultatene i kapittel 6. Den tidligere nevnte teorien om stigma vil bli utdypet her. Videre skal vi se nærmere på teorier om selvrepresentasjon, motstandskraft (resiliens) og det positive helsebegrepet, samt noe teori om empowerment. Årsaken til at flere teorier blir trukket inn i denne oppgaven, er fordi stigma og selvrepresentasjon er tett forbundet og kan supplere hverandre for å gi et større grunnlag for en nyansert diskusjon av resultater. Det samme gjelder teoriene om motstandskraft (resiliens) og det positive helsebegrepet. De har mange sammenfallende elementer, men på samme tid en litt forskjellig måte å sette menneskelige ressurser i kontekst. Slik jeg forstår dem fokuseres det i teori om motstandskraft mer på individets evne til å ta i bruk ressurser i omgivelsene, mens det positive helsebegrepet i større grad fokuserer på hvordan denne evnen påvirker individets generelle velvære. Derfor anses de som gjensidig supplerende, og velegnet for å belyse tema om informantenes individuelle handlingsstrategier og det generelle inntrykket de gir av tilfredshet over sin studiesituasjon. Teoriene om empowerment er omfattende og det vil derfor ikke bli plass til en grundig utredning av alt her. En avgrenset del av empowermentteorien som anses som særlig relevant for denne oppgaven vil bli presentert i slutten av teorikapitlet.

4.1 Stigma

Som nevnt tidligere handler denne studien om grupper av studenter som på en eller annen måte skiller seg ut fra resten av studentmassen, fordi de av ulike årsaker har behov for tilrettelegging av ulik form, for å få fullført studieløpet sitt. Det som skiller dem fra de andre, er at de er bærere av det samfunnet tradisjonelt har sett på som et sosialt «avvik». En sentral person for avviksteorier er Goffman (1963). Han betegner de indre følelsene og de ytre reaksjonene fra omgivelsene som kan knyttes til det å være bærer av et slikt avvik som et *stigma*. En vanlig strategi for å unngå ubehaget forbundet med å ha en negativ merkelapp knyttet til sin identitet, er ulike former for å skjule stigmaet – det Goffman (1963) betegner som *passing*. Passing innebærer at bæreren av stigmaet har muligheten til å skjule den diskrediterende informasjonen knyttet til stigmaet. På grunn av de store fordelene ved å ikke synliggjøre funksjonsnedsettelsen, vil nesten alle personer som er i en situasjon der de kan «passere» - altså skjule diskrediterende informasjon, gjøre det bevisst i en eller annen sammenheng (Goffman 1963). Den motsatte løsningen vil være «disclosure», om personen

velger å avsløre sitt stigma (Goffman 1963; Martin 2010). Begge valg kan få store personlige konsekvenser for personen, og med hensyn til at det i min oppgave vil fokuseres primært på erfaringene til studenter med usynlige funksjonsnedsettelse, kan man kanskje trekke en parallell til Davis (2005) som hevder at:

There is so much fear of aging and infirmity in our society, and so much stigma attached to being disabled, that the prospect of being disabled seems terrifying to many of those who see and present themselves as able-bodied persons. When terrifying enough, people seek to protect themselves by distancing themselves from it (Davis 2005:192)

Når det gjelder stigma, er det etter Goffman mange som har utviklet underteorier om temaet, og en av disse teoriene skiller mellom offentlig stigma og selvstigmatisering (Corrigan, Watson og Barr 2006). De beskriver offentlig stigma som den generelle befolkningens bifall av fordommer og manifesterte diskriminering mot personer med for eksempel mentale lidelser. Selvstigmatisering skjer når personer med for eksempel psykiske lidelser internaliserer stigma og erfarer redusert selvtillit og mestringstro (ibid).

Watson, Corrigan, Larson og Sells (2007) beskriver en hierarkisk modell for selvstigmatisering blant personer med psykiske lidelser. De hevder at selvstigmatiseringsprosessen skjer gjennom fire trinn: 1) kjennskap til den kulturelle stereotypien om mennesker med psykiske lidelser, 2) å oppleve seg selv som enig i stereotypien, 3) å internalisere stereotypien og 4) dårlig selvbylde som følge av selvstigma (Watson et.al. 2007). De peker videre på at dersom man identifiserer seg med andre personer med psykiske lidelser, virker det som en beskyttende faktor for å redusere grad av enighet i stereotypi og sjansen for selv å plassere seg i denne kategorien, samt forsterkende for selvtilliten og mestringstro (slagordet «Black is beautiful» kan ses som et eksempel på denne tankegangen blant mørkhudete personer). Dersom man derimot godkjenner legitimiteten av stigmaet knyttet til psykiske lidelser og diskriminering, øker man sjansen for å gjøre seg selv mer sårbar for selvstigmatisering, ved å redusere bevisstheten om stereotypi og øke enighet med stereotyper (Watson et. al 2007). En konsekvens av dette vil da bli redusert selvfølelse og mestringstro. Watson (et. al 2007) beskriver myndiggjøring (empowerment) og selvstigmatisering som to motpoler på et kontinuum. På den negative enden av kontinuumet finner vi personer som ikke er i stand til å overkomme negative forventninger og stereotyper om psykiske lidelser. De kjennetegnes av lav selvtillit og liten tro på framtidig egensuksess, og kan betegnes som selvstigmatiserende. På den positive siden har man personer med

selvtillit, som ikke lar seg behefte av offentlig stigma. De ser i stedet ut til å få krefter til å myndiggjøre seg selv av stigmatiseringen (ibid).

Corrigan (et. al 2006) gir også en framstilling av hva som kan skje med selvoppfatningen til personer med psykiske lidelser, når de blir møtt med stigmatisering gjennom frykt og ekskludering, autoritæritet, og sympatisering (benevolence). De trekker fram tre mulige individuelle reaksjoner på stigma: Berettiget sinne, likegyldighet eller lavere selvtillit og lavere mestringstro. Watson (et. al 2007) hevder at berettiget sinne kan bidra til å styrke personer til å forandre sine roller i det psykiske helsesystemet, ved å bli mer aktive i behandlingsplanleggingen og presse på for å forbedre kvaliteten på tjenester (Watson et. al 2007). De peker på den paradoksale forskjellen mellom å reagere med å få lavere selvtillit versus å reagere med berettiget sinne på stigma. Dette fordi mens noen får energi og reagerer kraftig på det de opplever som urettferdig, blir andre såret. Hvorvidt de lar seg såre eller ikke, avhenger ofte av om man mener at stigmatiseringen er legitim eller ikke (Corrigan et. al 2006). Denne modellen som beskriver mulige reaksjoner på den individuelle responsen på stigma knyttet til psykisk helse, kan være et nyttig redskap for å belyse de reaksjoner personer med ikke synlige funksjonsnedsettelse kan utvise i situasjoner som oppleves som stigmatiserende.

Noe av det interessante med den gruppen av studenter med usynlige vansker som det tas høyde for i planleggingen av tilrettelegging i høyere utdanning nå, er at i motsetning til de mer tradisjonelle brukerne av tilrettelegging, har mange utfordringer som vi ikke kan se og kanskje ikke er vant til å assosiere med begrepet funksjonsnedsettelse/vanske. Ettersom de har såkalte «usynlige» funksjonsnedsettelse, kan de selv velge å framstå som «normale» studenter uten behov for tilrettelegging.

4.2 Selvrepresentasjon

Goffman (1959) har også skrevet om selvrepresentasjon som en form for forestilling. Han skiller mellom det mennesker gjør når de er synlige for andre på «frontstage» og det de gjør når de er alene «backstage» (Goffman 1959). Han bruker begrepet forestilling (performance) for å referere til alle de aktiviteter et individ gjør i løpet av den perioden vedkommende blir observert av andre, og som påvirker andre (Goffman 1959). Det som omgir personen i denne perioden betegner han som «settingen», noe jeg tolker som møbler, visuelle effekter, rommet osv. Publikum representerer samfunnet. Sentralt for de handlinger vi gjør når vi befinner oss

på frontstage, er at de tilpasses det som anses som sosialt akseptabelt (Goffman 1959). Enkelte personer med funksjonsnedsettelse kan ha mer behov for hvile sammenlignet med personer uten funksjonsnedsettelse. Det kan derfor være aktuelt å bruke Goffmans (1959) skille mellom handlinger på frontstage og backstage, for å forstå hvilke handlingsstrategier f.eks. studenter med funksjonsnedsettelse kan velge å benytte seg av for å håndtere utfordringer i studiehverdagen.

Cooley (1902) skapte teorien om «looking glass self». Jeg skal kun gi en kort forklaring av hva teorien går ut på, siden det er nært beslektet med de sosiale interaksjonene som skjer på Goffmans (1959) front stage. Teorien om «looking glass self» er basert på ideen om at det er en interaksjon mellom hvordan vi ser på oss selv og på hvordan andre ser på oss. Ifølge Cooley (1902) innebærer «looking glass self» tre steg: 1) en forestilling av vår framtoning for den andre personen, 2) forestillingen om vedkommendes vurdering av vår framtoning, og 3) en slags selvfølelse som stolthet eller ydmykelse. Grunnen til at jeg trekker inn dette her, er fordi denne måten å vurdere seg selv på, kan være en måte å forstå hvorfor personer med funksjonsnedsettelse velger å avsløre sin funksjonsnedsettelse i en bestemt kontekst eller ikke. Det kan derfor kanskje være med på å belyse mine funn fra flere innfallsvinkler når vi kommer til diskusjonsdelen.

4.3 Motstandskraft (resiliens)

Espnes og Smedslund (2009) diskuterer i sin bok begrepet motstandskraft (resiliens). De viser til definisjonen som sier at resiliens er «*et sett fenomener karakterisert ved mønstre av positiv adaptasjon i en sammenheng med betydelig utsatthet eller risiko*» (Snyder og Lopez 2005 i Espnes og Smedslund 2009:307). Grunnen til at man begynte å forske på personers motstandskraft, er at forskere på 1970- tallet begynte å se nærmere på hvorfor så mange barn fra dårlige hjem med alkoholisme osv. klarte seg omtrent like bra som barn fra «gode» hjem (Espnes og Smedslund 2009). Espnes og Smedslund (2009) mener at det er to slags vurderinger som må gjøres for å finne ut om personer besitter motstandskraft eller ei: klarer personene seg OK eller bedre enn OK med tanke på et sett forventninger til atferd? Dessuten må en ta i betraktning om personen har blitt utsatt for omgivelser eller situasjoner som har utgjort trusler mot at personen skal klare seg godt (ibid). Spesielt for resiliensforskningen er at den tar hensyn til to forskjellige ting; enten med utgangspunkt i spesielle faktorer som utgjør forskjeller som det er mulig å identifisere på tvers av personer og situasjoner, ellers fokuserer

en på spesielt motstandsdyktige personer og så prøver å forstå hvordan disse skiller seg fra andre (Espnes og Smedslund 2009). De sier videre:

«i begge tilfeller kan en komme opp med et sett forklaringer som både angår egenskaper ved individene og ved omgivelsene. Det kan være at disse personene er spesielt dyktige til å fokusere på det positive i situasjonene, eller det kan være at de er spesielt dyktige til å benytte seg av ressurser som finnes i omgivelsene – og benytte disse ressursene på måter som andre kanskje ikke evner»(Espnes og Smedslund 2009:308).

Jeg har valgt å trekke inn resiliens i denne sammenhengen, fordi at vonde følelser knyttet til stigmatiserende opplevelser og erfaringer kanskje kan sees som en slik trussel mot det å skulle klare seg godt. Dette kan være aktuelt å ta høyde for når man skal intervjuere personer med funksjonsnedsettelse om deres erfaringer.

4.4 Det positive helsebegrepet

Nært relatert til de senere års fokus på resiliensteori er også teorier som handler om positiv helse. En av de som har skrevet om dette er Antonovsky (i Eriksson og Lindström 2010). Antonovsky mener at menneskers helsesituasjon kan studeres i lys av menneskers opplevelse av å finne en sammenheng i livet, eller det han kaller ”sense of coherence” (SOC). Ifølge Antonovsky er det at mennesker finner sammenheng og opplever mening avgjørende både for psykisk og fysisk helse, ikke bare hva mennesket utsettes for av risiko og stressfaktorer. Mennesker består av en helhet hvor alle deler i kropp og psyke påvirker hverandre. Det kan finnes flere egenskaper som hjelper mennesket til bedre helse, ikke bare fravær eller kontroll over sykdom. Menneskets evne til å være positiv, optimistisk og se lyspunkter i tilværelse, menneskets evne til å engasjere seg, være fleksibel, vise empati, bygge energi og øyne håp – og ikke minst menneskers evne til humor kan innvirke på total helseressurs eller total evne. Slike egenskaper kan bedre menneskets psykiske og fysiske helse og gjøre det lettere å holde seg frisk, eller øke evnen til å reise seg igjen etter påkjenninger (Eriksson og Lindström 2010). Sammen med teori som handler om resiliente egenskaper, kan det være aktuelt å overføre prinsippene for SOC til personer med funksjonsnedsettelse. Slik kan vi kanskje bedre forstå hvordan forskjellige individer håndterer utfordringene på ulike måter.

4.5 Empowerment

Det britiske departementet for utdanning og ferdigheter beskriver en rekke barrierer som mennesker med funksjonsnedsettelse kan møte (Cabinet Office 2005). Blant disse nevnes holdninger, politikk, fysiske omgivelser og det som forbindes med ”empowerment”, nemlig det som handler om å bli hørt, rådspurt og inkludert i avgjørelser (ibid).

Empowerment handler om at personer eller grupper som er i en avmaktssituasjon skal utarbeide seg styrke og kraft til å komme ut av avmakten (Askheim og Starrin 2007). I en annen forklaring av begrepet fokuserer forfatterne på maktoverføringen, og det er denne forklaringen jeg anser for å være mest kompatibel med oppgavens tema: ”Empowerment dreier seg om å overføre makt, og i vår sammenheng vil det bety en overføring av makt fra fagfolk og hjelpeinstanser til brukerne” (Askheim og Starrin 2007:40). Begrepet ble lansert på 70- og 80-tallet som en motreaksjon mot myndighetene som hadde en ”ovenfra og ned”-holdning. Sentralt for empowerment er at mennesker betraktes som aktører som selv ”vet hvor skoen trykker” (ibid:16).

Innen empowermenttenkningen kan man ifølge Askheim og Starrin (2007) skille mellom ulike posisjoner, hvorav tre av dem trekkes særlig fram i deres bok (Askheim og Starrin 2007). Det er *empowerment som etablering av motmakt, en markedsorientert tilnærming og en terapeutisk posisjon*. Jeg vil nå gi en kort forklaring av hva det sentrale innholdet i de ulike posisjonene går ut på. I posisjonen der empowerment sees som etablering av motmakt, er det sentrale momentet at marginaliserte og utstøtte grupper står samlet og danner en motorganisasjon, slik at de kan komme ut av passiviteten og avmakten de er i. Slik kan de danne en motmakt som utfordrer maktutøvelsen de utsettes for (Askheim og Starrin 2007). Den markedsorienterte tilnærmingen vektlegger det selvstendige, frie individet (Askheim og Starrin 2007). Uavhengighet og autonomi for enkeltindividet er de grunnleggende prinsippene for denne retningen. Innenfor en slik velferdspolitik er det et sentralt prinsipp at tjenestebrukere selv har rett til å bestemme og velge hvordan deres behov skal ivaretas. Statens innflytelse må da reduseres, og tilbud og etterspørsel vil bestemme hvilke tjenester som overlever og ikke (ibid). Innen den terapeutiske posisjonen er det et hovedpoeng at fagpersonens rolle skal endres fra å være styrende til å være en samtalepartner på nivå med den hjelpetrequende (Askheim og Starrin 2007). Brukerkunnskap og fagkunnskap skal likestilles, og fagpersonen skal være orientert mot den enkeltes ressurser, ikke mot problemer

og mangler. Perspektivet bærer preg av løsningsorientering og det å skape mestringsfølelse, noe som sammen skal bidra til en opplevelse av å kunne utøve innflytelse på eget liv (ibid).

5. Metode

For å svare på problemstillingen er dybdeintervju valgt som datainnsamlingsmetode. Jeg skal her forsøke å redegjøre for deler av min kunnskapsforståelse (Gustavsson 1996). Å redegjøre for hele min forståelse vil ikke være mulig. Med mitt utgangspunkt ble det naturlig for meg å innta en fenomenologisk/hermeneutisk posisjon i prosjektet. For å utvikle kunnskap må en reflektere over eget kunnskapsgrunnlag. Dette forskningsprosjektet synliggjør erfaringer studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse har med tilrettelegging, og kan være et lite bidrag til å forbedre tilrettelegging i praksis. Det oppstår ny kunnskap og viten ut fra prosjektet gjennom å samtale (Kvale og Brinkmann 2009). Ved at denne kunnskapen formidles ut til tilretteleggingstjenesten, ansatte, medstudenter og potensielle framtidige studenter med tilretteleggingsbehov, kan framtidige studenter ha nytte av kunnskapen. De positive erfaringene kan forsterkes ved at tilretteleggingsansvarlige og andre aktuelle personer får innsikt i hva studentene opplever som bra, og det negative kan elimineres ved at de samme personene får kunnskap om hva studentene opplever som mindre bra.

5.1 Vitenskapsfilosofisk utgangspunkt

Kvale og Brinkmann (2009) tar utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, og sier at det kvalitative forskningsintervjuet gir en enestående mulighet til å få tilgang til og å kunne beskrive informantenes daglige livsverden. Livsverden er verden slik vi møter den i dagliglivet, og slik den fremtrer i den umiddelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer. Det kvalitative forskningsintervjuet er ikke bare et supplement til grunnleggende vitenskapelige kvantitative kjensgjerninger som er innhentet via eksperimenter og spørreskjemaer (ibid:49). Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverdenen. Den kvalitative intervjuer skal ideelt oppfordre intervjupersonene til å beskrive så nøyaktig som mulig det de opplever og føler, og hvordan de handler. Forskerens primære oppgave er å spørre hvorfor intervjupersonene opplever og handler som de gjør (ibid). Skott (2004) hevder at forskeren stadig gjør nye oppdagelser under intervjuet, noe som gjør at det allerede kjente forandres gjennom den innhentede kunnskapen. Dette gjør at en bestemt og avgrenset metode ikke kan velges for å tolke fortellinger. Jeg har derfor valgt å innta en kombinasjon av hermeneutisk og fenomenologisk ståsted i min tilnærming til informantenes historier.

I hermeneutisk forskning er grunntanken at virkeligheten viser seg som forståelse, man kommer ikke fram til sannhet gjennom observasjon (Skott 2004:131). Møtet mellom hermeneutisk narrativ forskning og tradisjonell forskning kan iblant være komplisert og dette viser seg blant annet når det gjelder å avgjøre kriterier for å vurdere kvaliteten av studier. I hermeneutisk teori framholdes respekt for validiteten av ulike stemmer i tolkningsprosessen, og åpenhet for en variasjon av ulike tolkninger (ibid). Det pragmatiske sannhetskriteriet som vurderer praktisk *anvendelighet* eller det signifikante kriteriet som har oppdagelse av *mening* som kriterium, er mulig å forene med hermeneutisk narrativ forskning. Slik jeg forstår Skott (2004) her, kan gyldighetskriteriene i en kvalitativ studie som mitt prosjekt, derfor vurderes ut ifra om hvorvidt mine fortolkninger av informantenes erfaringer vil være nyttige redskaper for å forbedre tilrettelegging for andre studenter i framtiden. Videre hevder hun at det å legge for stor vekt på validitetskriterier kan være kontraproduktivt og være uformålstjenlig for forskningen (ibid).

I følge Thagaard (2002) framhever altså hermeneutikken betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten. I forhold til dette representerer hermeneutikken en viktig inspirasjonskilde for samfunnsvitenskapelige tilnærminger hvor fortolkning har en sentral plass.

Videre sier Thagaard (2002) at hermeneutikken ikke foreskriver en bestemt forskningspraksis som gir retningslinjer for fortolkninger slik de empiribaserte tilnærmingene gjør. Opprinnelig var hermeneutikken knyttet til fortolkning av tekster. Fra et samfunnsvitenskapelig ståsted kan et hermeneutisk perspektiv knyttes til å lese kultur som tekst. Målet er å oppnå en gyldig forståelse av meningen i teksten. Tolkningen av intervjuetekster kan ses på som en dialog mellom forsker og tekst, hvor forskeren fokuserer på den mening teksten formidler. Å tolke handlinger som tekst innebærer å tillegge handlinger en spesiell mening. Handlingene kan forstås som tegn som gir kunnskap om en underliggende struktur (Thagaard 2002:37).

I hermeneutisk tilnærming kan vi skille mellom en «tykk» og en «tynn» beskrivelse, der en «tynn» beskrivelse bare gjengir hva som observeres. En «tykk» beskrivelse inkluderer også utsagn om hva informanten kan ha ment med sine handlinger, hvilke fortolkninger

vedkommende selv gir den fortolkningen forskeren har. En «tykk» beskrivelse inneholder altså et meningsaspekt. Ideene til tolkningen vil imidlertid hentes fra tidligere litteratur som har lagt grunnlaget for forskerens forforståelse, og ikke primært fra datamaterialet i seg selv (Thagaard 2002:38).

I hermeneutisk tilnærming kan vi knytte ulike nivåer av fortolkning ved at forskeren pendler mellom erfaringsnære begreper og erfaringsfjerne begreper. Erfaringsnære begreper er begreper som de det blir forsket på, selv benytter om sine handlinger. Erfaringsfjerne begreper har tilknytning til samfunnsvitenskapelig teori (Thagaard 2002). I denne oppgaven kan det være aktuelt å pendle mellom erfaringsnære og erfaringsfjerne begreper, hvis informantene for eksempel med egne ord beskriver en negativ opplevelse i møte med en medstudent, og jeg som forsker får assosiasjoner til begreper innen stigmatologi. Forskerens tolkninger av den symbolske betydningen i en handling innebærer en dobbelt hermeneutikk, fordi forskeren fortolker en virkelighet som allerede er fortolket av de som deltar i den samme virkeligheten (Thagaard 2002).

5.2 Valg av kvalitativt design

Bakgrunnen for å velge kvalitativ tilnærming var at jeg ønsket en helhetlig forståelse av studenter med funksjonsnedsettelse sine erfaringer med tilrettelegging. Når jeg som forsker stiller spørsmål for å belyse hva mennesker tenker og erfarer, betinger dette en fenomenologisk tilnærming. Målet er å hente inn beskrivelser om den intervjuedes livsverden for å kunne fortolke betydningen (Kvale og Brinkmann 2009). Forskningsspørsmålene blir avgjørende for hva slags metode som vil være egnet til å gi svar. Hvis det hadde vært ønskelig å kartlegge studentenes synspunkter om tilfredshet i forbindelse med informasjon og tilretteleggingstilbud, kunne jeg oppnådd dette ved å sende et spørreskjema til informantene, og inkludert mange flere respondenter. Da kunne jeg kategorisert ulik grad av tilfredshet på en skala med 3-5 svaralternativer som strekker seg fra for eksempel «svært tilfreds» til «absolutt ikke tilfreds». Men dette ville gitt meg begrenset tilgang til hva studentene egentlig tenker om tilretteleggingen. Samtidig vil også interaksjonen som finner sted i en direkte kontakt hjelpe til å gi et bedre bilde av hvordan den intervjuede personen egentlig er (Eriksson og Näsman 1994).

Jeg har i min studie valgt å intervju fem studenter, med en kombinasjon av ulike typer usynlige funksjonsnedsettelse/vansker som Aspergers syndrom, ADHD, sosial angst, nedsatt

hørsel, dysleksi, panikkangst og hjerteproblemer. Informantene besto av to menn og tre kvinner i alderen 22-50 år, hvorav en person var ferdig med bachelorgraden, to personer holdt for tiden på med bachelorgraden og to var i gang med masterstudiene. Dette vil si at jeg har relativt få informanter, men fordelene er at alle har ulike utfordringer og er i ulike stadier i utdanningsløp og alder. Jeg kan derfor få mye informasjon fra hver enkelt. Å benytte kvalitativ metode vil gi meg muligheten til å få en dypere innsikt i og forståelse av hver enkelt informants erfaringer.

Jeg valgte dybdeintervju for å få fram studentenes oppfatninger, refleksjoner og opplevelser. I et kvalitativt dybdeintervju forsøker jeg å forstå verden sett fra intervjupersonenes side (Kvale og Brinkmann 2009). Dette forsøket på forståelse går begge veier, der begges forståelse vil være basert på hva slags opplevelser en har fra lignende situasjoner fra før (Gustavsson 1996). Gjennom forskningsintervjuet konstrueres kunnskap i samspill eller interaksjon mellom intervjueren og den intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009). Dermed åpner dette for erfaringer som kan gi nye aspekter, og åpne for at man kan se sammenhenger man ikke så tidligere. I gjennomføring av kvalitative dybdeintervju vil forsker og informant gjensidig påvirke hverandre. Forskerens påvirkning og tolkning både under intervjuet og i analysearbeidet preger det ferdige produktet. På bakgrunn av dette er det innlysende at forskeren redegjør for sin forforståelse, sin vitenskapsteoretiske forankring og sine valg. I neste avsnitt skal derfor mitt ståsted i denne oppgaven gjøres rede for.

5.2.1 Forforståelse

Som funksjonshemmet student – med en «synlig» funksjonsnedsettelse i form av sterk hørselshemming, har jeg gått både på en høyskole og et universitet. Mine erfaringer fra møtet med tilretteleggingsansvarlige på de to stedene er ganske forskjellige, og jeg har nok opplevd at universitetet i større grad finner løsninger som er individtilpassede. Jeg lurte derfor på hva slags erfaringer mine medstudenter med andre typer utfordringer hadde med tilrettelegging. Var de også fornøyd? Hvis ikke, hvorfor ikke, og hva kan gjøres for at også de skal føle seg godt ivaretatt? Ved å være en medstudent med tilretteleggingsbehov, inntok jeg en «innenfra» posisjon til informantene, der min oppmerksomhet i hovedsak var rettet mot å være en kunnskapssøkende samtalepartner. Det relasjonelle aspektet i samtale med informantene ble en viktig del av prosjektet. Mitt kunnskapssyn var som nevnt basert på fenomenologisk-hermeneutisk tradisjon, der fortolkning av fenomener i informantens livsverden er sentralt

(Skott 2004). Jeg anså kunnskap som noe som ble skapt gjennom samtale med den som innehadde den personlige erfaringen med å være en student med en funksjonsnedsettelse.

Da jeg fikk innblikk i mine informanter – og medstudenters, erfaringer med tilrettelegging, opplevde jeg at mitt «innsideperspektiv» ikke var samsvarende med å inneha en «fasit» for hvordan det oppleves å være en student med funksjonsnedsettelse. Jeg ble også oppmerksom på mine ubevisste fordommer til diagnoser som jeg kun hadde hørt eller lest om, men ikke hadde opplevd gjennom møte med personene som står foran diagnosen. Ved å få lov til å få et innblikk i deres historier, opplevde jeg at mine holdninger til, og tanker om personer med disse «skumle og fremmede» diagnosene ble kraftig endret. Jeg ble positivt overrasket over hvor feil jeg hadde tatt – informantene var reflekterte, innsiktsrike og ikke minst – medmenneskelige. Jeg skammet meg over at jeg som funksjonshemmet selv, møtte meg selv i døra da det kom til punktet at jeg innså at jeg nok hadde mer fordommer til personer med andre diagnoser enn min egen enn jeg hadde trodd på forhånd. Med nye tanker og mer åpenhet for det ukjente, ble jeg svært interessert i å dele mine nye kunnskaper med andre medstudenter.

5.3 Datainnsamling

I dette underkapittelet vil framgangsmetoden som ble benyttet for å samle inn og bearbeide data bli beskrevet.

5.3.1 Delvis strukturert intervju

Jeg har valgt å benytte et delvis strukturert intervju. Dette er den mest benyttede formen i kvalitative intervjuer, og karakteriseres av en delvis strukturert tilnærming (Thagaard 2002). Her er de temaene forskeren skal spørre om, i hovedsak fastlagt på forhånd, men rekkefølgen av temaene bestemmes underveis. På den måten kan forskeren følge informantens fortelling, men likevel sørge for å få informasjon om de temaene som er fastlagt i utgangspunktet. Fleksibilitet er viktig for å knytte spørsmålene til den enkelte informantens forutsetninger. Det er også viktig at intervjueren er åpen for at informantene kan ta opp spørsmål som intervjueren ikke hadde tenkt på i forkant. Det kvalitative intervjuet er en samtale mellom forsker og informant som styres av de temaene forskeren ønsker å få informasjon om. Intervjuer med enkeltpersoner er den vanligste formen for intervju, og det er nettopp denne formen jeg har benyttet i denne oppgaven (Thagaard 2002).

Intervjusituasjonen stiller allsidige krav til intervjueren. Intervjueren bør ikke bare ha kunnskaper om de temaene som tas opp, men også om sosiale relasjoner. Erfaring i å takle menneskelige situasjoner er altså viktig i tillegg til trening fra intervjuundersøkelser (Thagaard 2002).

5.3.2 Utvalgsriterier og rekruttering

Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), for vurdering av behandling av personopplysninger. NSD godkjente prosjektet, og deretter ble det igangsatt fra mai 2012.

Fire av informantene i prosjektet var på intervjutidspunktet fortsatt under utdanning, mens en informant hadde fullført sitt bachelorstudium i 2010. Skjemaer med invitasjon til deltakelse ble sendt fra Tilretteleggingstjenesten for studenter med nedsatt funksjonsevne (heretter kalt tilretteleggingstjenesten) ved den ene av de to utdanningsinstitusjonene. To informanter ble rekruttert via invitasjonsskjema som jeg la igjen hos tilretteleggingstjenesten, og tre ble rekruttert via Facebook; en meldte interesse etter å ha fått tips fra en felles bekjent, og de to siste meldte seg etter å ha mottatt en invitasjon som jeg sendte til alle på vennelisten min på Facebook. En ulempe under rekrutteringsfasen, var at den sammenfalt med eksamenstid og semesteravslutning/ferieavvikling for studentene. På grunn av dette kan jeg ha mistet muligheten til å intervju flere personer som kunne ha tilført oppgaven flere interessante nyanser og erfaringer.

Håpet var å komme i kontakt med personer med ulike typer funksjonsnedsettelse, for å få et bedre bilde av alle de ulike erfaringene ulike studenter har hatt. De fem jeg intervjuet, hadde fem ulike diagnoser/funksjonsnedsettelse, og jeg føler derfor at de har gitt meg innblikk i fem vidt forskjellige liv og erfaringer. Etter å ha intervjuet de første informantene, ble det imidlertid klart for meg at jeg ønsket å fokusere mer på erfaringene fra de som hadde utfordringer knyttet til såkalte usynlige vansker. Grunnen til dette, er at jeg fikk inntrykk av at tilretteleggingen fungerte mye dårligere for individer med «usynlige» funksjonsnedsettelse.

Det ble sendt forespørsel til studiestedene via mail om antall ansatte, stillingsandel og antall studenter med funksjonsnedsettelse. Gjennom dette kom det fram fra de to respektive utdanningsinstitusjonene at: ved utdanningsinstitusjon A var det én rådgiver for studenter med nedsatt funksjonsevne i 60% stilling, som betjente alle avdelinger ved institusjonen. I tillegg

hadde de ca 25 administrativt ansatte fordelt på alle avdelinger (hvorav 7 jobbet med bl.a. studieveiledning og tilrettelegging på den aktuelle avdelingen), 2-3 ansatte på hver avdeling som jobbet med tilrettelegging ved eksamen, og ansatte ved driftsavdelingen og IKT-avdelingen som hadde ansvar for tilrettelegging av utstyr og programvare ved eksamen. Det må imidlertid bemerkes at å jobbe med tilrettelegging for studenter med nedsatt funksjonsevne ikke var primærjobben til de 25 administrativt ansatte, i motsetning til rådgiverne som jobbet spesifikt med dette. Når det gjelder antallet studenter med nedsatt funksjonsevne, hadde de ikke tall over hvor mange som faktisk hadde det – men i vårsemesteret for 2012 hadde totalt 469 studenter tilrettelegging ved utdanningsinstitusjonen, både av varig eller forbigående årsak. Ved utdanningsinstitusjon B i studien fikk jeg opplyst at de hadde 4 personer som jobbet med tilrettelegging i hhv. 2x100%, 40% og 50% stilling.

5.3.3 Intervjuprosessen

Jeg benyttet meg av delvis strukturert intervju og hadde på forhånd utarbeidet en intervjuguide med tema og forslag til spørsmål. Når jeg utformet spørsmålene forsøkte jeg å åpne for at informantene skulle få muligheten til å reflektere og komme med egne tanker og innspill til spørsmålene. Jeg behøvde ikke å stille så mange spørsmål, informantene fortalte meg mye av det jeg på forhånd hadde tenkt å spørre om. De kom inn på tema som jeg opprinnelig ikke hadde tenkt å gå inn på, men som framstår som uløselig knyttet til deres fortellinger og erfaringer. Derfor ble noen tema som ikke var planlagt, inkludert, mens andre tema som var planlagt å inkluderes ble ekskludert, rett og slett fordi det etter hvert framkom som lite relevant for det mine informanter hadde å fortelle.

Det var beregnet 1,5-2 timer per intervju. Jeg møtte tre av informantene fysisk, og intervjuene ble avholdt på et forhåndsreservert rom på et av de to respektive studiestedene i studien. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og to av dem skjedde med tolk til stede, mens det tredje var med bare informanten og meg til stede. Transkriberingen av lydopptakene ble satt bort til en student som ble betalt av tilretteleggingstjenesten for arbeidet, etter å ha undertegnet en taushetserklæring. Intervjuene med de to som jeg kjente personlig fra før, skjedde over MSN-chat og både informant og intervjuer befant seg hjemme hos seg selv. Siden intervjuene skjedde over MSN ble de transkribert mens de foregikk. MSN-intervjuene ble imidlertid mer langvarige enn først beregnet og varte fra ca 3-4 timer. Det lengste intervjuet ble gjort i to omganger på samme dag, slik at informanten fikk pause mellom. Dette lot ikke til å virke

avsporende for flyten i samtalen, og grunnen til at de varte så lenge var at informantene hadde mye erfaringer å dele. Intervjuene ble gjennomført i mai og juni 2012.

Når det gjelder mitt bekjentskap med de to informantene som ble intervjuet over MSN, var jeg litt spent på hvordan dette kunne påvirke informasjonen jeg fikk, og hvordan informantene opplevde å bli intervjuet av en bekjent. Begge var positive til å stille opp, og jeg ble overrasket over hvor mye jeg ikke visste om de to. Selv om vi gjennom tidene har delt erfaringer og tanker rundt det å ha en funksjonsnedsettelse/vanske og luftet både gleder og frustrasjoner, var det en ny erfaring for meg å virkelig få et dypdykk i deres opplevelser. Det at intervjuene skjedde over MSN opplevdes ikke som problematisk, da jeg kjente disse informantene. Dette sammen med måten de skrev på og brukte smileys under intervjuet, gjorde at jeg fikk et mentalt bilde av hvordan de så ut, hvilke følelser de uttrykte, osv. mens de skrev svarene på intervju spørsmålene. Jeg forsøkte å holde meg saklig, og følte at dette lot seg gjennomføre. Det ble bare referert til delte opplevelser et par ganger, og da i forbindelse med oppstart, pause eller ved avslutning av intervjuene. Dette følte som en «myk» og naturlig overgang mellom de ulike fasene av intervjuet.

Det var spennende og lærerikt å høre på hver enkelt av de fem informantenes erfaringer, og det var ikke noe problem å få tak i informasjon. Informantene var åpne, og ga meg utrolig mye informasjon å ta med videre, uten at jeg trengte å stille halvparten av spørsmålene som jeg hadde notert i intervjuguiden på forhånd. Samtalen fløt naturlig og greit, og vi var innom alle de temaene jeg hadde planlagt å gå igjennom.

5.3.4 Kommunikasjon mellom forsker og informant ved hjelp av tolk

I to av intervjusituasjonene ble det benyttet tegnspråktolk i tillegg til lydbåndsoptaker. Tolk ble bestilt til disse to intervjuene, fordi jeg ikke visste hva slags funksjonsnedsettelse eller dialekt disse informantene hadde, og tok ikke sjansen på å sitte i en intervjusituasjon uten mulighet til å oppfatte hva informantene sa. En tolk er med på å utgjøre intervjukonteksten, og vi skal se litt nærmere på tolkens rolle i kommunikasjonsprosessen mellom informant og intervjuer.

Tolkens oppgaver kan deles inn i to hovedkategorier; den språklige aktiviteten, altså selve tolkingen, og samordning; en betegnelse som brukes på det tolkene gjør for å koordinere dialogen mellom deltagerne og mellom deltagerne og tolken (Olsen, Mjøen, Rønning og

Kermit, 2010:37). Dette kan for eksempel være når tolken ber om at en ytring blir gjentatt, eller at hun ber om at tempoet settes ned. Samordning kan også skje indirekte ved at deltakere må vente til en ytring er tolket ferdig. Samordning er en viktig del av tolkens rolle og funksjon i en tolkesituasjon.

En utfordring ved bruk av tegnspråktolk i intervjusituasjonen mellom informantene og meg, var at informantene kom fra ulike fagretninger og brukte en del fagterminologi. Om dette sier Olsen (et.al 2010:38) følgende; *selv om en dynamisk forståelse av kommunikasjonsprosessen legges til grunn der det forhandles om mening, vil en tolks utfordring ofte bli stor dersom man forholder seg til fagområder der man innen en bestemt språk-/kulturkontekst har utviklet særskilte termer eller domenespråk, og tilsvarende domenespråk ikke er etablert hos det andre språket/kulturen det tolkes til.* Overført til intervjusituasjonen mellom mine informanter og meg, kan dette bety at informantene tar i bruk velkjent terminologi fra deres fagområde, uten at dette er kjente begrep for tolken. Dette kan føre til at tolken får utfordringer med å formidle meningsinnholdet i oversettelsen riktig.

I denne situasjonen var informantene fra fagområder som har mye felles pensum og teorier med mitt felt (samfunnsvitenskapelig), så jeg føler at jeg klarte å se meningen i begreper tolken formidlet, selv om jeg av og til så at innholdet ikke stemte hundre prosent med den direkte omformuleringen til tegnspråk.

5.3.5 Opptak, notater og deltranskribering

Alle informantene fikk i invitasjonsskrivet tilbud om å gjøre intervjuene over MSN, eller ansikt-til-ansikt med forutsetning om bruk av lydbånd. På grunn av at en informant i likhet med meg hadde nedsatt hørsel, anså jeg det som mest praktisk å be om å få ta intervjuet med vedkommende på MSN. Også den andre informanten som ble intervjuet over MSN fikk konkret forespørsel om det var greit å gjøre det slik, siden jeg kjente vedkommende fra før og visste at hun kjente til mine utfordringer i forbindelse med dårlig hørsel. De tre siste intervjuene skjedde ansikt-til-ansikt etter informantenes ønsker, og samtalene ble tatt opp på lydbånd. Materialet bestod til slutt av lydbånd med opptak av tre muntlige intervjuer som samlet varte i overkant av 3 timer, og to MSN- intervju på henholdsvis 9 sider og 12 sider. Det kan være verdt å nevne at det transkriberte materialet etter intervjuene som ble tatt opp på lydbånd, ble på 17-20 sider per intervju. Årsaken til dette er mest sannsynligvis fordi den

innleide «skriveren» sørget for å få med detaljer i samtalen som kremting, latter, og nøling – informasjon som ikke var tilstedeværende på samme måte som i en MSN-basert samtale.

I forkant av intervjuene var arbeidet med intervjuguiden en viktig del av min egen planlegging og forberedelse på møtet med informantene. Jeg forsøkte flere ganger å redusere antall tema, og heller lage en guide som kunne gi god dybdeinnsikt i hvert tema som ble gjennomgått. Etter hvert intervju som ble gjort med lydopptaker, satte jeg meg ned og skrev ned tanker og refleksjoner jeg hadde gjort meg underveis. Dette gjorde at jeg kunne notere ned reaksjoner og stemning som hadde oppstått når ulike tema ble tatt opp i samtalen. For de to intervjuene som skjedde over MSN ble ikke det å notere ned fysiske reaksjoner aktuelt, da jeg ikke kunne se informantene gjennom skjermen. De ga meg imidlertid muligheten til å fange inn inntrykk, ved at de brukte «smileys» som uttrykte glede eller misnøye ved utsagnene de kom med. I tillegg fikk jeg en følelse av hvor sterkt engasjert de var i ulike tema, ved å se hvordan skrivetempoet økte når de var engasjert, mens setningene kunne bli kortere og etterfulgt av «...» der de ikke var engasjert i temaet i like stor grad.

Jeg skrev ut de to MSN- intervjuene selv, mens de tre som ble gjort med lydopptaker ble som tidligere nevnt, transkribert av en innleid «skriver». Refleksjonsnotatene jeg skrev i etterkant av intervjuene var en god støtte når jeg fikk det ferdig transkriberte materialet fra skrivehjelpen.

5.4 Drøfting av undersøkelsens kvalitet

I dette delkapittelet vil refleksjoner rundt prosjektets kvalitet, herunder en vurdering av gyldighet, diskuteres nærmere.

5.4.1 Kritisk vurdering av metoden

Når man foretar et intervju kan det lett oppstå misforståelser i selve kommunikasjonsprosessen, for eksempel ved at informanten ikke har oppfattet spørsmålet riktig eller at eventuelle opptak ikke har bra nok kvalitet. Dette er faktorer som kan være med på å påvirke forståelse og tolkning i analysen. I mitt mastergradsprosjekt foreligger det noen potensielle kilder til feiltolkninger i samtalen: ved at jeg benyttet meg av tegnspråktolk i to av intervjuene, kan noe av informantens utsagn ha blitt feiltolket dersom tolken misforstod hva informanten mente med utsagnet, og dermed kan jeg ha fått informantens utsagn feilformulert

på tegnspråk. Slike feilkilder har jeg imidlertid forsøkt å redusere risikoen for, ved at intervjuet i tillegg ble tatt opp på lydbånd og transkribert av en hørende skrivehjelp. Med støtte i egne notater om de synlige reaksjoner og følelser som oppsto i forbindelse med forskjellige tema underveis i intervjuene, sammen med det svært detaljerte transkriberte materialet, føler jeg at jeg fikk redusert potensielle feiltolkninger i stor grad. Det er også mulig og svært relevant å anta at bruk av tegnspråktolk har redusert risikoen for at jeg som sterkt hørselshemmet intervjuer skal ha misforstått informantutsagn, ved at utsagnet er blitt formidlet på tegnspråk som jeg kan flytende.

Når det gjelder vurdering av gjennomføring av de to intervjuene som skjedde over MSN, er det klart at man i en databasert samtale vil miste mye av de viktige emosjonelle og fysiske signalene som oppstår i en fysisk nære samtalsituasjon. Det ble allikevel ikke oppfattet som noe problem fra min side – da jeg hadde god kjennskap til disse informantene fra før, og jeg fra før hadde inntrykk av at de var trygg på meg og at dette var gjensidig. Som tidligere nevnt brukte informantene «smileys» for å uttrykke følelser i samtalen, framfor fysiske signaler. De ga meg altså muligheten til å fange inn emosjonelle reaksjoner underveis i samtalen, selv om jeg ikke var fysisk nære dem.

Når dybdeintervju benyttes som metode vil forskningssamtalen være et middel for å framskaffe empiri, samtidig som den er selve empirien. I samtalen vokser det fram en forståelse mellom forsker og informant samtidig som forskeren tolker underveis, og i tillegg vil samtalen være utgangspunkt for forskerens fortolkning og analyse av det utskrevne materialet. Denne måten å jobbe på kan betegnes som den hermeneutiske sirkel der den tolkendes forforståelse og generering av ny forståelse er en del av sirkelprosessen (Skott 2004). Jeg var dermed selv et medinstrument i produksjon av data, og samtidig skulle jeg tolke og framstille resultater (Thagaard 2002). Ut ifra denne dobbeltheten var det viktig at jeg redegjorde for min påvirkning. For å tydeliggjøre min påvirkning, synliggjorde jeg deler av min selvrefleksjon og deler av min forforståelse.

Den personlige kontakten som utvikles i intervjusituasjonen, er i seg selv et metodisk poeng. Den tilliten og troverdigheten som oppnås under intervjuet, gir grunnlag for at informanten kan fortelle åpent om sine erfaringer. For å etablere en tillitsvekkende intervjusituasjon er det særlig viktig at forskeren unngår å skape avstand til informanten. Sosial avstand mellom forsker og informant kan være et stort problem, fordi avstand kan føre til at informanten blir skeptisk til det forskeren representerer (Thagaard 2002). På den annen side kan den sosiale

avstanden mellom forsker og informant reduseres, når undersøkelsen foregår innenfor et miljø som forskeren kjenner godt i utgangspunktet, eller har deltatt i over lenger tid (ibid).

Sistnevnte eksempler kan nok sies å være situasjonen jeg befant meg i som intervjuer, da jeg har erfaring både med det å ha en usynlig funksjonsnedsettelse og å ha brukt tilrettelegging i høyere utdanning. Kanskje ble jeg oppfattet som en «likesinnet» eller «innsider» på noen områder, noe som kan ha vært med på å gjøre atmosfæren trygg, også for de som ikke hadde fortalt så mange om sine utfordringer.

5.4.2 Gyldighet og pålitelighet

Malterud (1996) sier at feltet der kunnskapen er innhentet, alltid vil være med på å bestemme kunnskapens rekkevidde i tid og rom. Overveielser om kunnskapens *gyldighet* (eller validitet) er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig del av kritisk refleksjon. Malterud (1996) sier videre at vi kan stille 2 spørsmål for å vurdere gyldigheten av studier: 1) hva er det sant om? og 2) til hvilke sammenhenger kan våre funn gjøres gjeldende ut over den kontekst der vi har kartlagt dem (overførbarhet)? Spørsmålene om gyldighet leder til et krav om konsistens – en synlig rød tråd – som skal være den logiske forbindelsen som prosjektet er ment å belyse, og de teorier, metoder og data som fører fram til kunnskapen. Derfor er det ifølge Malterud (1996) avgjørende at metoden bestemmes av problemstillingen, og ikke omvendt. Et forhold som kan ha påvirket studiens gyldighet, er informantens oppfatning av og tillit til meg (Thagaard 2002). I en kort intervjusituasjon kan det oppstå kommunikative misforståelser som vil følge det videre arbeidet, og dette var nok særlig viktig i min forskning – på grunn av min dårlige hørsel, bruk av tolk, og informant som selv fortalte at vedkommende kunne ha problemer med å tolke sosiale situasjoner. Vurdering av utfordringer ved metodevalg i forhold til min funksjonsnedsettelse og rollen som intervjuer, er grundigere omtalt tidligere i kapittelet. Det er altså muligheter for at jeg har misforstått informanten eller tolket feil. Det er også et spørsmål om mine beskrivelser er situasjonsspesifikke, eller om de kan generaliseres til erfaringer i andre situasjoner. Også her er det mulighet for feil. Til tross for disse forbeholdene, opplevde jeg atmosfæren som behagelig og informantene virket avslappet (Skott 2004).

Pålitelighet (eller reliabilitet) handler om å forebygge tilfeldige feil som forstyrrer tolkninger og konklusjoner (Malterud 1996). Når vi arbeider med kvalitative forskningsmetoder, kan vi ikke sjekke påliteligheten med enkle prosedyrer eller regnestykker, ifølge Malterud (1996).

Det stilles også spesielle krav til pålitelighet når forskeren arbeider med problemstillinger der hun selv har et sterkt engasjement. Da er det ekstra viktig å sørge for et systematisk analysearbeid som sikrer at alternative tolkninger løftes fram og får konkurrere (ibid).

Jeg har gjennom hele metodekapitlet forsøkt å beskrive i detalj hva jeg har gjort og hvordan, slik at leseren skal ha mulighet til å kunne forstå hvordan jeg kom fram til resultatene. Jeg ser noen svakheter ved studien, som at mitt personlige engasjement kanskje har skint for mye gjennom i tolkninger og diskusjon, og at jeg i utgangspunktet kunne ha skaffet meg mer kunnskap om tilretteleggingstjenestene på studentenes studiested i forkant av intervjuene. Dette kunne på et tidligere tidspunkt gjort meg oppmerksom på omfanget og fordelingen av personer, som jobbet spesielt med studenter med funksjonsnedsettelse på de respektive studiestedene. Kanskje kunne dette bidratt til at jeg hadde tolket studentenes «leting» etter rette vedkommende for å få tilrettelegging annerledes, dersom jeg hadde visst at de ansvarlige for de ulike tilretteleggingsformene ikke var samlet på ett felles sted – men befant seg spredt rundt på bygget. Jeg kunne slik kanskje tidligere fått en større forståelse for hvorfor det kunne oppleves som vanskelig for informantene å finne rette vedkommende.

5.4.3 Forskningsetiske refleksjoner

Ved at jeg valgte dybdeintervju som metode fikk jeg som intervjuer nærhet til informantene. Av den grunn framkom flere forskningsetiske utfordringer. Mitt forskeransvar i denne prosessen har vært å være oppmerksom på og reflektert rundt de etiske aspektene ved denne studien.

Min hensikt i hele prosessen har vært å ivareta informantene på en best mulig måte. Jeg har gitt informasjon både i skriftlig og muntlig form. Informantene ble opplyst om at deltakelse var frivillig, og at de kunne trekke seg når som helst uten å oppgi noen grunn. De eventuelt foreliggende dataene ville da bli slettet. Studentene ble også opplyst om min, tolkens, og veiledernes taushetsplikt og at datamaterialet ville bli behandlet konfidensielt. Min taushetsplikt gjelder både ved innsamling og ved publisering av resultatene og ved å slette dataene etter utført prosjekt. Av anonymitetshensyn har jeg valgt å gi informantene oppdiktete navn, og i liten grad knytte opplysninger til enkeltpersoner.

Informantene var villige til å åpne seg for meg og fortelle om sine erfaringer. Dette opplevde jeg som en tillitserklæring, som jeg måtte ta imot med varsomhet og respekt. Jeg forsøkte å

være bevisst på at min rolle i hovedsak var forskerrollen, men på samme tid en interessert samtalepartner. Denne balansegangen mellom profesjonalitet og medforståelse var viktig for meg.

Når jeg ønsket å intervju medstudenter med funksjonsnedsettelse, måtte jeg ta hensyn til at enkelte av dem fortsatt holdt sine problemer skjult – ikke bare for medstudenter og ansatte, men også for nære venner og familie. Det ble derfor viktig å unngå å koble navn, alder og kjønn mot diagnose, da dette kunne gjøre at de lettere ble gjenkjent og identifisert. Jeg opplevde at alle informantene ønsket å være behjelpelige, og noen av dem spurte om de skulle høre med noen bekjente om de også ville delta. Jeg opplevde at informantene selv synes det var greit å dele sine erfaringer, og flere ønsket å bidra til at andre med lignende utfordringer skulle få hjelp.

I intervjusituasjonene kom informantene frem med ulike følelser. De viste alt fra stor trygghet og ro, til misnøye og usikkerhet. De lot meg få kjenne på et bredt spekter av følelser, noe som var med på å forme min forståelse av hva de faktisk formidlet.

5.5 Databearbeiding og analyse

Ifølge Thagaard (2002) kjennetegnes kvalitative metoder av et fleksibelt forskningsopplegg. Det innebærer at forskeren kan arbeide parallelt med de ulike delene av forskningsprosessen. Dermed blir det et gjensidig påvirkningsforhold mellom utforming av problemstilling, innsamling av data og analyse og tolkning. Det er viktig at datainnsamling og analyse foregår parallelt, slik at forskeren kan tilpasse den videre datainnsamlingen til tidlige analyser av materialet. De konklusjonene forskeren kommer fram til tidlig i forskningsprosessen, kan utdypes ved å utvide omfanget av datainnsamlingen.

Thagaard gjør imidlertid oppmerksom på at data i kvalitativ analyse ikke er «data» slik man kjenner den fra kvantitativ forskning (Thagaard 2002). Det vi i kvalitativ forskning betegner som «data» er ikke noe fast som finnes ut der, men derimot preget av måten forskeren forstår de observasjoner og utsagn han eller hun har tilgang til.

Karakteristisk for kvalitativ forskning er at de ulike aspektene i forskningsprosessen overlapper hverandre. Særlig kan analyse og tolkning betraktes som gjennomgående aktiviteter gjennom hele forskningsprosessen, fordi forskeren reflekterer over hvordan materialet kan bearbeides når han eller hun er ute i felten.

Som Thagaard (2002) understreker, har prosessen med å analysere data vært en stadig pågående prosess hele veien, mens jeg har vurdert innsamlingsmetode og endret teknikk etter hvert som jeg innså at temaet fikk en litt annen vinkling enn det som opprinnelig var planlagt. Som følge av muligheten denne metoden gir med tanke på fleksibilitet, endret jeg for eksempel ordlyden i problemstillingen og dermed også utvalgs-kriterier for deltakelse. Den primære problemstillingen skulle dekke studenter med alle slags funksjonsnedsettelse. Etter å ha gjennomført noen intervju ble det imidlertid klart for meg at interessen i hovedsak rettet seg mot utfordringene til studenter med usynlige funksjonsnedsettelse.

En annen fordel med å jobbe med en slik fleksibel tilnærming, er at selv om jeg hadde plukket ut en rekke tema jeg ønsket å spørre informantene om, var det til syvende og sist *deres* historier som i stor grad styrte teorivalget mitt i ettertid. Slik kunne jeg stå mye friere når det kom til fortolkningsrammer rundt informantenes historier, og dermed forhåpentligvis kunne sette deres historie inn i en mest mulig riktig kontekst.

Når det gjelder valg av tema har det riktignok blitt styrt av intervjuguiden, hvor jeg hadde bestemt meg for å se på motivasjon for å studere, opplevd informasjonstilgang gjennom hele studieprosessen, vurderingsformer, og generelle tanker og refleksjoner rundt egen situasjon, tilretteleggingen, og framtiden. Gjennom intervjuene opplevde jeg at informasjon og tilgjengelighet var sentralt i informantenes historier, mens spørsmålene som handlet om syn på egen funksjonsnedsettelse opplevdes som upassende og ga lite informasjon. Derfor ble noen av temaene i intervjuguiden kuttet ut i intervjuene, mens noen nye ble lagt til. Blant annet viste det seg at det var sentralt for informantene å fortelle om erfaringer fra tidligere studiesituasjon, for å begrunne sine valg av handlinger på nåværende tidspunkt.

I prosessen med å bearbeide datamaterialet valgte jeg å følge Malteruds (1996) fire trinn for analyse, opprinnelig anbefalt av Giorgi i fenomenologisk analyse, og modifisert av Malterud selv. Malterud presiserer at Giorgi med bakgrunn i fenomenologisk tenkning sier at formålet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt (Malterud 1996). I følge Malterud (1996) anbefaler Giorgi at analysen gjennomføres i fire trinn: 1) å få et helhetsinntrykk. 2) Å identifisere meningsbærende enheter. 3) Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene. 4) Å sammenfatte betydningen av dette.

5.5.1 Å få et helhetsinntrykk

Ifølge Malterud (1996) handler det første trinnet om å bli kjent med materialet. Jeg leste gjennom transkriberingene flere ganger for å bli godt kjent med stoffet, og for å skaffe meg et overblikk. Jeg så samtidig etter temaer som kunne representere studentenes tanker om tilrettelegging. Jeg forsøkte etter beste evne å være åpen når jeg leste, for å kunne ta inn flest mulig inntrykk, og ikke la meg fange av min egen forforståelse til temaet. Under denne fasen skal vi ifølge Malterud (1996) stå imot trangen til å systematisere, det primære målet er å få et inntrykk av hva slags temaer som kan dukke opp i materialet. Jeg brukte først en gul markørtusj og streket over ord eller setninger som berørte tema jeg fant og ville følge opp. Temaene som skilte seg ut, var praktiske sider knyttet til det å skaffe seg informasjon om tilretteleggingstilbud, tidligere erfaringer med tilrettelegging og betydningen dette hadde for deres handlingsvalg i nåværende studium, ulike strategier for å takle utfordringer knyttet til det å ha funksjonsnedsettelse i høyere utdanning og generelle tanker om hva som kunne blitt gjort annerledes for at de kunne lykkes bedre med studiene. Tanker om holdninger i omgivelsene var også et sentralt tema. I henhold til Malterud (1996) er ikke det man på dette stadiet har kommet fram til resultater eller kategorier. Temaet er ikke ferdig utviklet som følge av systematisk, kritisk refleksjon, men representerer et første steg i organiseringen av materialet.

5.5.2 Å finne fram til meningsbærende enheter

I andre trinn av analysen skal vi ifølge Malterud (1996) organisere den delen av materialet som vi skal studere nærmere. Den relevante teksten skal skilles fra det som ikke er relevant, og den delen av teksten som kan tenkes å belyse vår problemstilling skal sorteres. En skal nå lete etter meningsbærende enheter. En velger ut tekst som på en eller annen måte bærer med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første trinn av analysen. Når vi identifiserer meningsbærende enheter skal vi ha temaene fra forrige trinn i bakhodet. Hvert tema representerer foreløpige ideer om forskjellige sider av den problemstillingen vi skal belyse.

Jeg valgte ut tekst som på en eller annen måte bar med seg kunnskap om ett av temaene fra første trinn, og merket hele utsagnet med markeringstusj og et symbol i marginen. Først gikk jeg gjennom alt materialet for å finne ut hva studentene hadde sagt om temaet informasjon. Jeg brukte forskjellige farger for å markere ulike utsagn, en farge for hvert tema. Jeg tok på dette stadiet ikke hensyn til om utsagnene var bra eller dårlige (om sitatene var egnet for

nøyaktig gjengivelse i oppgaveteksten, for å illustrere sentrale eksempler på informantuttalelser), det viktige var å skaffe en oversikt og skille mellom hva som representerte de ulike temaene jeg hadde begynt å få inntrykk av. Denne måten å bruke farger for å skille mellom tema på, er en form for systematisering som kalles koding. Med temaene som veiviser skal vi ifølge Malterud (1996) med kodingen finne fram til tekstbiter som har noe til felles. Kodearbeidet tar i utgangspunktet sikte på å fange opp og klassifisere alle de meningsbærende enhetene i teksten som har sammenheng med de temaene vi merket oss innledningsvis. Så snart vi er i gang med det konkrete arbeidet, vil vi imidlertid se at det er nødvendig å endre på den intuitive klassifikasjonen som temaene representerer (Malterud 1996:95). Ifølge Malterud (1996) er det ikke noe i veien for å kode en og samme meningsbærende enhet under flere koder, men vi skal vokte oss for å få for mye dobbel og trippelkoding, dette er et tegn på at kodene sannsynligvis ikke er presise nok.

Kodegruppene i mitt materiale ble etter en del omstrukturering av enheter som fikk dobbel- eller trippel koding: informasjon og tilgjengelighet, erfaringer med – og betydningen av å få tilrettelegging, strategier for å takle studiene og erfaringsprosessen. De markerte tekstbitene fra hver kodegruppe organiserte jeg ved å sette opp en stor plakat, der jeg skrev de fire temaene som overskrift langs en horisontal rad, og i kolonnen under hvert tema skrev jeg de tilhørende informantutsagnene. Ifølge Malterud (1996) har vi gjennom kodearbeidet utviklet våre prinsipper for dekontekstualisering av materialet, og data er nå organisert og sortert etter tema.

5.5.3 Abstraksjon av kunnskap

Ifølge Malterud (1996) innebærer analysens tredje trinn abstrahering av den kunnskapen som hver kodegruppe representerer. Nå skal mening systematisk hentes ut ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene, som i forrige analysetrinn ble identifisert og klassifisert. De meningsbærende enhetene i mitt materiale var på dette stadiet sortert i grupper etter koder. Materialet var redusert til et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter. Jeg hadde nå 6 grupper med meningsbærende enheter, som forhåpentligvis kunne bidra med kunnskap til det jeg spurte om i problemstillingen. Den enkelte kodegruppen var nå en enhet som jeg skulle arbeide videre med.

Neste trinn var å sortere materialet i subgrupper under hver kode. Jeg leste gjennom teksten tilhørende hver kode, og noterte ned det som fremstod som relevante subgrupper for videre

arbeid med teksten med sikte på å belyse prosjektets problemstilling. Ifølge Malterud er det heretter subgruppen som er analyseenheten. «*Vi kondenserer og fortetter innholdet i hver subgruppe ved å utvikle en abstrahert beskrivelse – et artefakt forankret i data*» (Malterud 1996:99). Som eksempel på dette kan jeg nevne at under koden «informasjon og tilgjengelighet» har jeg en subgruppe som jeg har kalt «betydningen av å ha en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten». Et kunstig sitat fra denne undergruppen vil kunne lyde slik: «*jeg kommer til henne når det er veldig intens*». Et annet eksempel er at jeg under koden «strategier for å takle studiene» har subgruppen «resiliente egenskaper som påvirker handlingsvalg». Et kunstig sitat fra denne undergruppen kan lyde slik: «*Jeg er veldig glad i å lære nye ting og har alltid sagt at jeg skal nå lenger enn det som er forventet av meg*». I følge Malterud (1996) er de kunstige sitatene arbeidsnotater som skal brukes for resultatpresentasjonen i neste trinn.

5.5.4 Sammenfatning av kunnskap

I analysens fjerde og siste trinn skal kunnskapen fra hver kodegruppe og subgruppe sammenfattes og formidles på en måte som er lojal i forhold til informantens stemmer, og som gir leseren innsikt og tillit (Malterud 1996:100). Hver subgruppe blir omtalt i eget avsnitt med overskrifter som forteller hva det handler om, og med ett eller flere sitater fra informantene som illustrerer resultatens grunnlag. Beskrivelsene skal vurderes i lys av den opprinnelige sammenhengen, altså rekontekstualiseres. Deretter skal vi vurdere hvorvidt resultatene fortsatt gir en gyldig beskrivelse av det opprinnelige datamaterialet (transkripsjonene og dekontekstualiseringen i 5.6.2) og teoretisk referanseramme. Resultatpresentasjonen i kapittel 6 er en sammenfatning av den arbeidsprosessen som er gjennomført i de foregående trinnene.

6. Resultat

I dette kapitlet vil jeg beskrive funnene i det empiriske materialet, og presentere de utfordringene studentene har formidlet at de møter i høyere utdanning. Jeg kommer til å diskutere noen av funnene underveis i kapittel 6 der det faller seg naturlig å trekke inn deler av teorien og tidligere forskning. Nærmere diskusjon av funn i lys av det teoretiske rammeverket, vil følge i kapittel 7. På grunn av risikoen for å avsløre informantene, har jeg latt være å presentere hver enkelt informant. I stedet vil jeg fokusere på deres erfaringer med tilrettelegging gjennom fire hovedtema med tilhørende undertema hvor ulike aspekter ved hovedtemaet utdypes nærmere: Kapittel 6.1 handler om *informasjon og tilgjengelighet* og ulike aspekter ved dette. Kapittel 6.2 handler om *erfaringer med – og betydningen av å få tilrettelegging*. Undertemaet her handler om når tidligere erfaringer med tilrettelegging påvirker nåværende handlingsvalg. Kapittel 6.3 handler om *strategier for å takle studiene*. I undertemaet her vil jeg se nærmere på resiliente egenskaper som påvirker handlingsvalg, og gi eksempler på dette fra informantenes uttalelser – samtidig som jeg i dette temaet kommer til å tolke og drøfte litt underveis. Dette avviker fra oppbygningen av kapittel 6 ellers, gjør jeg for å tydeliggjøre hvordan jeg mener at aspekter ved informantenes uttalelser kan relateres til de resiliente egenskapene som tas opp her. I kapittel 6.4 vil jeg presentere *erfaringsprosessen* som jeg har inntrykk av at informantene har vært igjennom. I kapittel 6.5, 6.6 og 6.7 ser jeg også nærmere på studentenes tanker om tilretteleggingen, fremtiden, og erfaringer de vil dele med andre studenter med funksjonsnedsettelse. Kapittel 6.8 er en oppsummering av de viktigste funn som er gjort i denne oppgaven.

Studentene befant seg som nevnt på ulike steder i studieforløpet, og på ulike studieretninger ved to forskjellige utdanningsinstitusjoner. Studiens problemstilling og intervjuguide handler om hvilke erfaringer studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse har med tilrettelegging, og hvordan vi kan forstå deres håndtering av utfordringene. Bruk av sitater er gjort for å synliggjøre informantenes stemmer.

6.1 Informasjon og tilgjengelighet

Dette temaet handler om hvilke erfaringer informantene har fra det å skaffe seg informasjon i starten og underveis i studiet. I undertemaene vil jeg ta for meg aspekter relatert til det å være usikker på om en har rett på tilrettelegging, samt hva slags betydning kontaktpersonen og andre hjelpere kan ha for studentene.

Informantene ga inntrykk av at det som ny student er mye å sette seg inn i når man begynner på et nytt studiested og med nye fag og mennesker. Det vil trolig være en utfordring for de fleste nye studenter generelt å orientere seg og få ting på plass i starten av et nytt semester. For informantene ser det ut til at funksjonsnedsettelsen har krevd mye tid og ressurser for å planlegge det kommende semesteret, i forhold til ulike tilretteleggingstiltak og søknader som må skrives for å gjøre studiet gjennomførbart. I og med at en slik planlegging er tidkrevende i seg selv, kan det være rimelig å anta at det vil være til hjelp at tilretteleggingstjenesten på studiestedet er godt synlig og klart definert. For studenter med *synlige* funksjonsnedsettelser er det kanskje lettere å finne fram til rette vedkommende med en gang, ikke bare fordi de selv kan orientere seg fram – men også fordi deres behov er synlige og forelesere og *andre* i større grad kan henvise dem til tilretteleggingsansvarlige. Studenter med *ikke synlige* vansker ser derimot ut til å stå i en særstilling – for å få tilgang på tilretteleggingstiltak som kan bidra til å lette deres studiehverdag, er både studentene og tilretteleggingsansvarlige avhengig av at studentene i større grad *selv* kommer og formidler hva slags behov de har (Quick et.al. 2003).

I min studie hadde studentene ulike erfaringer med det å få informasjon om sine rettigheter i begynnelsen av semesteret. Det ser ut til at de som hadde tatt høyere utdanning andre steder i større grad var bevisst sine rettigheter og behov for tilrettelegging, siden de gjerne hadde fått ulike former for tilretteleggingstiltak på de respektive stedene. Noe annet som ser ut til å ha betydning for om man har klart å formidle sine behov er hvor lenge man har hatt vanskene. De som først nylig hadde fått diagnosen, var i større grad mer usikre på om deres vanske gjorde dem kvalifisert for å motta tilrettelegging. I forhold til det å forsøke å finne fram til rette vedkommende for å få informasjon om sine rettigheter, opplevde tre som hadde fått tilrettelegging i høyere utdanning tidligere at dette gikk greit. En informant slet mer enn resten med å finne fram til rette vedkommende, og opplevde å bli sendt rundt til ulike personer. Dette var slitsomt og tidkrevende, og til tross for at det fulgte med en anbefaling om tilrettelegging i den særskilte søknaden hennes, var det ingen som fulgte opp dette da hun begynte på studiet. Hun sier at med grunnlag i dokumentene som fulgte med søknaden hennes:

«...burde noen ha tatt kontakt med meg i stedet for at jeg skulle finne dem» (Student med ADHD)

En sjekk av studiestedets informasjonsside om tilrettelegging, tyder imidlertid på at selv om dokumentasjon er nødvendig for å få tilrettelegging, er det ikke en automatikk i at

dokumentasjonen følges opp uten at studenten selv etterlyser støtte. Studenter med behov for tilrettelegging oppfordres derimot på nettsiden til å oppsøke rådgivningstjenesten (tilretteleggingstjenesten), for kartlegging av tilretteleggingsbehov innen 1. februar i vårsemesteret og 1. september i høstsemesteret. Det at studentene oppfordres til selv å søke om tilrettelegging, kan ha sammenheng med at stort sett alle studenter har nådd myndighetsalder og dermed regnes som ansvarlige for egne handlinger – deriblant å sette seg inn i regelverket på studiestedet. Noen av studentene fortalte at de måtte bruke mye tid og krefter i starten av semesteret på å forsøke å finne rette vedkommende. En student ga uttrykk av at fordi hun ikke hadde noen synlig funksjonsnedsettelse var det ikke åpenbart for henne at tilretteleggingstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelse var rette instans å henvende seg til. Hun assosierer begrepet funksjonsnedsettelse med fysiske funksjonsnedsettelse som f.eks. det å ha behov for en rampe, og sier:

«det burde kanskje stått litt mer spesifikt hva man kunne oppsøke de som har med tilrettelegging å gjøre for» (Student med ADHD).

I likhet med andre studier (Antonson et al. 2006; Jacklin et al. 2007; Unge Funksjonshemmede 2012) uttrykker studenten frustrasjoner over manglende informasjon om hvor man skal henvende seg for å få informasjon om sine rettigheter. Jeg tenker at dette indikerer et behov for en mer synlig tilretteleggingstjeneste, som samtidig kanskje bør inkludere mer informasjon om hva slags vansker som kvalifiserer for tilrettelegging. Noe annet som er viktig i prosessen med å skaffe informasjon er at man selv er aktiv. Det kan derfor være en utfordring hvis studenten kommer rett fra videregående skole, og ikke er vant til selv å ta ansvar for å skaffe tilrettelegging. Dette kommer til uttrykk i følgende informantutsagn:

«Da jeg begynte her, så (...) ville jeg nok hatt bruk for at noen... informerte meg heller enn at jeg måtte finne alle andre mennesker, fordi at jeg var jo ny her og jeg visste ikke hvordan ting fungerte i det hele tatt, jeg visste ikke hvor jeg skulle gå og så videre...» (Student med ADHD)

En annen utfordring kan være at det for noen er en ny situasjon å ha en vanske, og dermed opplever det som ubehagelig å dele denne informasjonen med andre. En konsekvens av dette kan bli at man trekker seg unna kontekster der vanskene kan bli synliggjort, og redusere muligheten for å få tilgang på viktig informasjon:

«når du... trekker deg tilbake så er det ikke så lett å få informasjon om noe» (Student med sosial angst).

Dersom vi ser på de informantutsagnene som jeg har presentert hittil, kan vi se at det kan oppleves som vanskelig å få tak i informasjon, og mye ser ut til å være relatert til det at ikke framstår som klart hvem man kan henvende seg til. Det ser også ut til at usikkerhet om hvem tilretteleggingstjenesten er der for, spiller inn når informantene er usikre på om deres utfordringer går under definisjonen «funksjonsnedsettelse» i beskrivelsen av tilretteleggingstjenestens målgruppe.

6.1.1 Om å være «verdig» nok til å motta tilrettelegging

Det ser ut til at det å være usikker på om ens vansker omfattes av tilretteleggingstjenestens tilbud (Jacklin et.al. 2007), kan relateres til en frykt for å være til bry, eller for å ikke være en «verdig» mottaker av dette tilbudet. En informant forteller at han mener at man må benytte seg av de rettighetene man har krav på, og gripe de mulighetene som byr seg. Til tross for at han ikke har tvilt på at han ville benytte seg av rettighetene da han fikk høre om dem, kan det se ut til at han har et litt ambivalent forhold til sin egen verdighet som mottaker av tilbudet:

«Det er heller det, jeg var redd for å ta fra noen [en egen lesesal-] plass, som var med enda større behov enn meg, sant ja» (Hjerteoperert student).

Også et par av de andre informantene gir eksempler på lignende tanker, noe som kommer til uttrykk i følgende utsagn:

«[jeg ville] liksom bevise for universitetet at de ikke skulle liksom måtte behøve å gjøre noe mer for meg, fordi jeg ehh, jeg hadde allerede fått plassen uten å egentlig ha kvalifikasjoner for det (...). Så da ville jeg ikke at de skulle bruke en hel masse ekstra ressurser på meg, jeg ville klare meg helt selv» (Student med ADHD).

Utsagnet ovenfor kan samtidig kanskje sees som et uttrykk for at informanten allerede føler at hun fortjener plassen mindre enn medstudenter uten funksjonsnedsettelse. Som en følge av det, kan det se ut til at det for henne er ekstra viktig å kunne bevise at hun kan gjøre seg «fortjent» til plassen og ikke få noen spesialbehandling underveis. Dette kan knyttes opp mot aspekter som berører selvrepresentasjon, hvordan en ønsker at andre skal se på en. En annen informant forteller at hun på grunn av dysleksien fikk tilbud om å få oversatt forelesningsnotater fra nynorsk av en stipendiat:

«Noe jeg avslø. Vil jo ikke være til bry» (Student med dysleksi).

Også dette utsagnet tyder på at det er viktig for informantene hvordan de blir oppfattet av omgivelsene, de er redde for å være til bry om de ber om eller mottar (for mye) støtte. Til sammen kan disse informantutsagnene kanskje tilføyes til listen over argumenter om hvorfor tilretteleggingstjenesten ikke framstår tydelig nok. Det kan kanskje delvis skyldes spørsmålet om betydningen av begrepet «funksjonshemmet/funksjonsnedsettelse» som gjerne henger sammen med «Tilretteleggingstjenesten for...». Dette skal jeg komme tilbake til senere i oppgaven. Andre årsaker kan være at studentene undervurderer sine egne utfordringer i forhold til utfordringene til medstudenter med synlige funksjonsnedsettelser. Som en konsekvens av at utfordringene til en person med en fysisk funksjonsnedsettelse er mer synlig, kan det kanskje være at informantene oppfatter det som at disse er mer «verdige» mottakere av tilrettelegging? Noe annet som kan ha betydning, er tidspunktet når studentene får spørsmålet om de ønsker tilrettelegging. For noen kan det tenkes at spørsmålet dukket opp for tidlig, på et tidspunkt der de enda ikke hadde rukket å bli kjent med sine egne begrensninger og dermed ikke var bevisst sine behov. Det kan også være et spørsmål om holdningene i omgivelsene gjør at informantene føler på at det ikke er anerkjent å be om tilrettelegging, eller å ha en funksjonsnedsettelse.

6.1.2 Betydningen av å ha en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten

Det er imidlertid forskjeller i studentenes erfaringer med tilgangen på informasjon. En av studentene i studien opplyser at hun fikk informasjon om hvor hun kunne henvende seg på en av informasjonsdagene i starten av semesteret, og fikk god oppfølging av en fast kontaktperson med en gang.

«På en av disse dagene var studentservice innom og fortalte om deres tilbud. Der sa de også at om man trodde at man hadde ADHD, ADD eller dysleksi, så kunne man komme innom for å få testet dette gratis. Jeg rakk opp hånda og spurte om jeg kunne få ny attest, og fikk time på stedet...» (Student med dysleksi).

Denne studenten var åpen og tydelig på sine behov, og det kan være derfor hun fikk nødvendig hjelp på et tidligere tidspunkt, sammenlignet med informantene som valgte å ikke avsløre sine vansker før senere. Flere av studentene peker på tilgangen til en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten som viktig for å få tilgang på informasjon om

rettigheter og hjelp til å skaffe den støtten man trenger. Dette støttes av Jacklin (et al. 2007), som gjorde funn som viste at det var til stor hjelp for studentene å møte noen fra tilretteleggingstjenesten (student support) som forsto deres undervisnings- og læringssituasjon. Når studentene først hadde fått en fast kontaktperson kunne vedkommende gi tips og råd til tiltak som studenten kunne ha rett på, uten at studentene selv trengte å spørre om det:

«Jeg kom dit, fikk beskjed om hva jeg har krav på, fikk time til logoped og fikk deretter god oppfølging. Jeg har jo aldri hatt noen god oppfølging, så jeg ønsket å vite alle mine rettigheter og spurte ofte om det var noe de kunne gjøre for mine problemer (...) Ekstra tid på eksamen ba jeg om selv. Alt annet har [kontaktpersonen] kommet med til meg. [det kontaktpersonen sørget for å skaffe, var:] retteprogram på dataen, tilgang på blindebiblioteket sine nettsider hvor jeg kan laste ned lydbøker av faglig og privat slag, tilgang på det rommet på biblioteket som jeg ikke husker hva heter... [universellrommet]. Og jeg har fått masse ekstra kurs om hvordan det er å være student med dysleksi, skrivetrening for oppgaver, osv...» (Student med dysleksi).

Til tross for at hun måtte vente lengre før hun fikk en kontaktperson, har også studenten med sosial angst fått god utbytte av det. Denne informanten vektla *tryggheten* av å ha en fast kontaktperson, og sier:

«Jeg kommer til henne når det er veldig intens, så kommer jeg innom liksom når jeg har behov for det. Altså, da det begynte å nærme seg eksamen, så tror jeg at jeg var hos henne hver dag. Det var alltid ett eller annet jeg lurte på og sånn. Når det går greit så kan det liksom være tre uker mellom hver gang jeg er der, men hun sørger alltid for å sette opp en ny time, for man vet ikke hva som skjer i mellomtiden og sånn. Og hun har forstått at jeg trenger... en trygg base, da» (Student med sosial angst).

Det å ha en fast kontaktperson gir ikke bare en trygg base, men åpner også opp for at studentene kan få «servert» tilbud om tilretteleggingstiltak som de kanskje ikke egentlig er klar over at de kan ha nytte av. Kontaktpersonene kan også sørge for å koble studentene opp mot ressursgrupper som er rettet mot spesifikke vansker som f.eks. ADHD eller dysleksi, noe som var tilfellet for et par av mine informanter. Den ene studenten var svært positiv til sin ressursgruppe for dyslektikere, og hadde hatt god utbytte av skrivekurs og mestringskurs i ressursgruppa. Den andre studenten hadde prøvd å gå i en ressursgruppe for studenter med ADHD etter påtrykk fra kontaktpersonen. Dette skjedde på et tidspunkt da studenten ganske

nylig hadde fått diagnosen ADHD, og siden hun fortsatt var usikker på sin egen diagnose ble ikke møtet med ressursgruppa så vellykket:

«jeg var såpass usikker på min egen diagnose (...), så å få alle slags mulige inntrykk om at alle med ADHD sliter med det og det, ble liksom for mye da. Fordi at jeg følte liksom ikke at det var alt dette jeg slet med, det var mye jeg ikke kjente meg igjen i og så videre. Så var det sånn at de andre kursdeltakerne var så forskjellige fra meg, så da følte jeg meg såpass ukomfortabel at jeg ikke ville delta mer...» (Student med ADHD).

Studenten forteller videre at hun ikke fikk noe tilbud om oppfølging i form av mail eller annet da hun sluttet i ressursgruppa. Hun sier videre at hun egentlig kunne tenkt seg at de kontaktet henne i ettertid, og sørget for at hun kom inn i miljøet og fikk startet å studere (jeg forstår det slik at hun mener at hun på et tidligere tidspunkt kunne ha fokusert på det faglige, framfor det organisatoriske rundt tilretteleggingen).

6.1.3 De andre hjelperne - «The benevolent conspiracy»

Utover betydningen av å ha en fast kontaktperson tilknyttet tilretteleggingstjenesten, kom det fram av intervjuene at enkelte av studentene hadde fått en eller annen form for støtte av medstudenter og andre personer. Personer som har evnen til å se når en med funksjonsnedsettelse har behov for støtte, uten at vedkommende nødvendigvis har bedt om støtten, kan betegnes som «the benevolent conspiracy» (Lingsom 2008). Disse personene kan gjennom diskrete handlinger, som for eksempel å sørge for å sitte ved siden av en venn med sosial angst, for å gjøre vedkommende trygg, hjelpe den funksjonshemmede med å dekke over funksjonsnedsettelsen; og dette var tilfellet for en informant. Hun kunne fortelle at søsteren hadde tatt noen fag samtidig som henne, og dette gjorde at hun følte seg trygg nok til å kunne delta på ulike faglige aktiviteter. Hun forteller om sine tanker og følelser knyttet til det å delta i gruppearbeid og framlegg:

«Eh, det vegrer jeg meg veldig for (...). Det har gått greit så lenge søsteren min har vært der, for hun har tatt et par fag samtidig som meg. Og bare det å ha en sånn person som du føler deg trygg med, det ehm, da kan jeg fint liksom prate og så videre...» (Student med sosial angst).

I forbindelse med en situasjon der studentene på studiet hennes var på studieekspedisjon der de skulle ha observasjonspraksis, sier hun:

«Det var sammen med søsteren min, så da var det egentlig bare, å liksom stå litt bak henne, og ikke prøve å gjøre så mye utav meg. Jeg deltok jo ikke så mye, jeg bare sto og så på. Ehm, jeg hadde jo aldri vært med på den, om ikke hun hadde vært med. Selv om jeg synes det er veldig dumt at jeg ikke får sett ting i praksis, fordi jeg gjør det veldig bra på teorien (...). Så... det er mye sånne ting jeg går glipp av, fordi jeg ikke tør å gjøre ting alene» (Student med sosial angst).

Selv om søsteren ikke direkte har gitt studenten informasjon rent bokstavelig talt, har hun allikevel spilt en viktig rolle for at denne studenten klarte å *oppsøke situasjoner hvor hun fikk tilgang på informasjon*. Det ser også ut til at søsterens rolle i denne sammenhengen, kan være en parallell til den rollen som de ansatte som ble betegnet som «the wise» hadde for informantene i Magnus (2009) sin studie. Sentralt for det vellykkede samarbeidet mellom studenten og «the wise», står følelsen av å bli imøtekommet og forstått (Magnus 2009). Siden denne studenten har sosial angst, ville det trolig blitt svært vanskelig for henne å holde angsten skjult dersom hun ble satt i en utrygg og ukjent situasjon. Det tyder på at det å ha noen som kjente henne og bare kunne være der med henne, var avgjørende for en økt tilgang på informasjon og faglig læring i disse sammenhengene.

To av de andre studentene i min studie fortalte at de også hadde møtt hjelpere – her hadde medstudentene tipset dem om at de kunne ha krav på ulike tilretteleggingstiltak. En informant hadde blitt tipset av en medstudent om at hun kunne ha krav på notathjelp, i tillegg til de tilretteleggingstiltakene som allerede var på plass for henne. Den andre studenten kunne fortelle at han ikke var klar over at han kunne få noen form for tilrettelegging i det hele tatt, før en medstudent som selv hadde fått tilrettelegging og jobbet med det tipset ham om dette:

«... i mitt tilfelle hadde jeg nok ikke begynt å tenke på det (å søke om tilrettelegging) hadde det ikke vært for at jeg kjente til en som jobbet med det, eller andre som hadde et behov for det (...). For jeg, jeg tenkte ikke på det egentlig. (...) Men eh, jeg er jo veldig glad for at jeg har blitt tipset om det, for det kunne jo hende at jeg ikke hadde fått fullført studiene fordi det hadde blitt for slitsomt da. (...) Men for meg betydde det å få egen lesesalplass, det var alfa og omega for å si det på den måten. Ja.» (Hjerteoperert student).

Når han begrunner hvorfor han ikke tenkte på det, gir også denne studenten uttrykk for at det er uklart hvem og hva som omfattes av tilretteleggingstjenestens tilbud:

«... det er så lett å tenke at det er kun de som sitter i rullestol som egentlig trenger egne lesesalplasser, men det er ikke sånn realiteten er, det er jo masse forskjellige grunner til at folk trenger sånne plasser...» (Hjerteoperert student).

6.2 Erfaringer med – og betydningen av å få tilrettelegging

Dette temaet handler som overskriften sier, om studentenes erfaringer. Jeg vil først se på erfaringer med og betydningen av å få tilrettelegging i nåværende studiesituasjon. Deretter vil jeg i underkapittel 6.2.1 se på hva slags utfordringer studentene har erfart underveis i studiet.

Etter å ha vært gjennom prosessen med å skaffe informasjon om rettigheter, har studentene fått innvilget ulike tilretteleggingstiltak. Som følge av at flere av de fem studentene jeg intervjuet hadde sammensatte vansker, oppga hver enkelt student å ha flere ulike typer tilretteleggingsbehov, og på tvers av vanskene de hadde. Tilretteleggingsbehov som informantene har, og i ulik grad benytter seg av, er som følger:

- Forlenget tid ved eksamen
- Notathjelp
- Studieassistent
- Retteprogram på PC (Amis)
- Skrivetrening for dyslektikere
- Kurs i mestring av studietilværelsen
- Tilgang på lydbøker
- Tilgang på universellrom der man kan lage egne lydbøker
- Hjelp til å planlegge studiene på kort og lang sikt
- Hjelp til å skaffe gyldige legeattester
- Tolk/teleslynge
- Egen lesesalplass
- Forelesningsnotater

Tilretteleggingsbehovene som informantene har, kan med andre ord sees som ganske representativ for funn gjort i flere andre studier (se f.eks. Unge Funksjonshemmede 2012; Brandt 2010; Holloway 2001). Resultatene støtter også tidligere funn om at hver enkelt person gjerne har et sammensatt tilretteleggingsbehov, noe som gjør at enkeltstudenter ofte oppgir å ha flere ulike tilretteleggingsbehov (Unge Funksjonshemmede 2012; Martin 2010).

Selv etter at nødvendig informasjon var innhentet og semesteret hadde begynt, var ikke alltid tiltakene på plass. En student med dysleksi forteller om organiseringen av tilretteleggingen i starten av semesteret:

«Man må sørge for at alle foreleserne vet det [at studenten har dysleksi] og at de sier det videre til gjesteforeleserne. Lydbøker tar mye tid som jeg strengt tatt trenger sårt til å lese på pensum. Den høsten vi begynte lå jeg en måned etter de andre i pensum da vi kom til oktober siden det var så mye som skulle organiseres. Men så var det jo fordi jeg ventet på lydbøker og attester siden jeg var ny student» (Student med dysleksi).

Som følge av at dyslektikere ikke har produksjonsrett på lydbøker (Brandt 2010), kreves det mye egenarbeid for studenter med dysleksi. De må selv sørge for å lese inn pensumlitteraturen dersom den ikke allerede finnes i Norsk Lyd- og blindeskriftsbibliotek. Studenten med dysleksi forteller at hun aldri kommer seg gjennom hele pensum, og at engelske og svenske pensumartikler er så tidkrevende å oversette for henne, at de hopper hun rett og slett over. Studenten reflekterer rundt sin egen studiesituasjon sammenlignet med medstudentenes:

«Dobbelt arbeid! Bruker MYE lenger tid enn andre på å komme meg gjennom en tung tekst, og etter at jeg er ferdig så MÅ jeg ha meg en lang pause. Så det blir ofte mindre effektive og mer korte dager på lesesalen for min del» (Student med dysleksi).

Hvile og ro er et sentralt tema for alle informantene, og det framkommer av intervjuene at studentene opplever det som beroligende og betryggende når tilretteleggingen fungerer. Betydningen av en velfungerende tilrettelegging ser ut til å være sentral for opplevd faglig suksess blant informantene. Fire av informantene fremhever det å ha en fast lesesalplass og/eller eget rom under eksamen som viktig for å få ro rundt seg til å fokusere på studiene, og slippe for mange inntrykk fra omgivelsene. Studentene framhever den stressreducerende siden ved å ha et fast rolig sted å gå til, og at det hjelper dem å få faste rammer og rutiner rundt lesingen og studiene. En av studentene forteller hva slags betydning en fast lesesalplass har hatt for ham:

«...(operasjonen) skapte en del problemer for meg som gjorde at jeg ikke taklet stress, og gjorde at jeg måtte ha veldig ro for å studere. I den sammenhengen søkte jeg da om å få en tilrettelagt studiearbeidsplass da, på grunn av at ehm, det ble for mye stress for meg å holde på hele tida. Spesielt i eksamensperioden, å lete etter plass på lesesalen (...). Det blir på en måte som en arbeidsplass for meg, jeg er vant til å gå på arbeid og gjøre noe (...). Så det er

en av grunnene da, for hvis jeg ikke hadde fått det, så hadde jeg kanskje ikke klart å gjennomføre studiene heller» (Hjerteoperert student).

Det å få en fast lesesalsplass var for denne studenten altså så viktig at han vurderer det som en avgjørende faktor for at han klarte å fortsette studiene, siden vissheten om at han hadde et fast sted å gå til fungerte som en stressreducerende faktor. Han gir uttrykk for at det å få en fast lesesalsplass fjernet en del bekymringer som f.eks. stress med å komme seg opp tidlig nok om morgenen og stress tilknyttet usikkerhet om det fantes en ledig plass å sitte. Den samme studenten trekker også fram det å få skrive eksamen på pc som et viktig stressreducerende tilretteleggingstiltak:

«Når jeg fikk sitte på pc, så fikk jeg en helt annen ro over meg enn når jeg har sittet og skrevet for hånd altså» (Hjerteoperert student).

For studenten med Aspergers syndrom var det viktig å få eget rom for å få fokusert mer, på grunn av at diagnosen gjør at man blir mer sårbar for distraksjoner fra ytre stimuli. Han trekker også fram verdien av forutsigbarhet og faste rammer og et stort hvilebehov sammenlignet med medstudenter uten funksjonsnedsettelse:

«Jeg trenger mye mer hvile. (...) For selv om jeg er veldig god i mye, som å skrive veldig godt, og antakeligvis på mye høyere nivå enn mange av medstudentene, så blir jeg mye fortere sliten av å skrive. Eh... og jeg skal forholde meg sosialt til ting, altså vi tåler ikke uforutsigbarhet i noen stor grad, vi må ha struktur på alt, men det er det umulig å forvente i en verden (...). Det gjør at man får en ekstra komponent som driver og tærer hele tida da, som gjør at man blir sliten over tid...» (Student med Aspergers syndrom).

Et siste eksempel på en situasjon som gjør at en tredje student oppgir å ha behov for hvile, er at hun har nedsatt hørsel og derfor er veldig avhengig av å bruke øynene for å fokusere på tegnspråktolk og medelever som ikke kan tegnspråk gjennom dagen. De nevnte informantene har altså helt forskjellige diagnoser/vansker, men hvilebehovet er her i likhet med andre studier et felles behov på tvers av diagnose/vanske. Dette støtter funn gjort av blant annet Unge Funksjonshemmede (2012) der så mange som 35 prosent av studentene med usynlige vansker hadde behov for muligheten til å hvile. Selv om ikke alle informantene i min studie hadde brukt lenger tid enn normalt på studiene sine, var allikevel behovet for hvile nært relatert til behovet for forlenget tid til studiene. Til tross for at de trengte lenger tid på studiene, framsto betydningen av å kunne gjennomføre studiene som viktigst for flere av

informantene. To av studentene forteller at alternativet til å ta høyere utdanning var å bli uføretrygdet. En av dem forteller om sine tanker om å bruke lenger tid på studiene:

« Jeg ser egentlig det som greit... bare det å fullføre en masterutdanning i seg selv er jo unikt for en med Aspergers... og hvis alternativet deres er å, om det skulle ta en person sju år å ta en utdanning, eller å gi dem uføretrygd resten av livet. Da må jo valget være enkelt (...) det gir mer gevinst å ta en utdanning da, selv om det tar litt ekstra tid. Når alternativet er uføretrygd, så er jeg fornøyd uansett om det tar litt ekstra tid, da» (Student med Aspergers syndrom).

6.2.1 Erfaringer med utfordringer i studiene

Som vi så under forrige tema hadde studentene ulike erfaringer med nåværende tilrettelegging. Det valget som den enkelte student har tatt om å søke tilrettelegging, kan trolig i stor grad sees i sammenheng med vedkommendes erfaringer med tilrettelegging fra tidligere. Studentene i min studie ga uttrykk for at de hadde vidt forskjellige erfaringer fra før, noen hadde benyttet seg av tilrettelegging lenge, og andre hadde først nylig eller mer sporadisk benyttet seg av det. Felles for fire av fem, var at de i en eller annen sammenheng hadde opplevd å bli diskriminert og/ eller stigmatisert som følge av behovet for tilrettelegging, eksempel presenteres under. Dette var opplevelser som tydeligvis hadde satt spor, og for enkelte hadde reaksjonene de møtte blitt avgjørende for hvordan de stilte seg til det å la seg synliggjøre gjennom å motta tilrettelegging nå. En av informantene presenterte et eksempel på en situasjon hun opplevde som diskriminerende, da hun ble møtt med skepsis fra sin veileder. Informanten hadde imidlertid sterke resiliensgenskaper og ressurser i form av et solid støttenettverk, og snudde situasjonen om til en kampsak som hun gikk seirende ut av. Jeg kommer tilbake til denne studentens situasjon under tema 6.3.1, punkt 4, der jeg beskriver situasjonen i detalj og bruker den i et eksempel på en handlingsstrategi.

Som nevnt ga flere av informantene eksempler på situasjoner de opplevde som diskriminerende eller stigmatiserende. Et eksempel på en opplevd stigmatiserende situasjon, kan ses i en informants beskrivelse av vonde erfaringer med mislykket tilrettelegging på videregående. Hun uttrykker at hun vet de mente det godt, men resultatet ble svært uheldig da tilretteleggingen skjedde på en måte som gjorde at hun ble stilt åpent til skue for omgivelsene. Denne episoden har tydelig hatt stor betydning for hennes vegring mot å få tilrettelegging som kan synliggjøre hennes vansker i nåværende studier:

«...på videregående så... satt jeg med en annen, en lærer i et grupperom som hadde en glassvegg, så elever passerte jo hele tiden forbi, så var det i tillegg et klasserom på andre siden, som også hadde en glassvegg. Så folk kunne se rett inn på meg, at jeg hadde spesialundervisning. Det ble veldig sånn... (...) jeg følte meg liksom veldig satt i gapestokk, kan du si da. (...) Det gjorde at jeg skulket mye unna de timene, og gjemte meg og det var veldig ubehagelig» (Student med ADHD).

Konsekvensene av hendelser som dette har tydelig veid tungt i denne studentens valg om å avstå fra å delta i faglige aktiviteter og andre studiesammenhenger der hun trenger tilrettelegging. Følgene for henne ble at hun opplevde å falle ut av fagene i et semester, og det vil sannsynligvis ikke være urimelig å anta at hun har mistet mye av den sosiale biten som kunne gitt henne en større trygghet hvis hun fikk etablert relasjoner til medstudenter.

En av informantene i min studie gikk tidligere på en høyskole, før han begynte på nåværende studium. Han opplevde tilretteleggingen som dårlig, og under studiet ved høyskolen opplevde han å bli mobbet av medstudenter i forbindelse med funksjonshemmingen. Han reflekterer over hvor skremmende holdningene han ble møtt med er, med tanke på at dette var et studium for folk som skulle jobbe med barn og unge. I tillegg opplevde han å bli nektet å ha praksis. Selv gir han inntrykk av at han mener det skyldtes at han har Aspergers syndrom, men dette kan vi ikke fastslå med sikkerhet. Kanskje praksisplassen hadde en annen oppfatning av situasjonen enn studenten hadde. Det er mulig at noe informasjon om situasjonen som oppstod, har gått tapt i kommunikasjonen mellom student og praksisplass. Uansett årsak, gir studenten uttrykk for at denne erfaringen har fått følger for hvordan studieopplegg han har valgt i dag:

«... når man kommer på master så kan man velge mellom fire ulike retninger, hvor det er praksis i tre av dem tror jeg. Mens den jeg tar er (...) rent teoretisk» (Student med Aspergers syndrom).

For denne studenten var altså de negative erfaringene i tilknytning til det å skulle være i praksis så betydningsfulle, at han valgte et studium der han slipper å ha praksis underveis. Denne studenten har en diagnose som han selv forteller at innebærer problemer med å tolke sosiale situasjoner, og et behov for struktur og forutsigbarhet. Han gir uttrykk for at de negative holdningene han møtte i praksis, har gjort at han måtte velge en annen vei enn først planlagt for å få muligheten til å fullføre utdannelsen. En annen student forteller om en negativ opplevelse i forbindelse med en skoleeksamen. Hun hadde på forhånd fått innvilget

bruk av pc under eksamen pga. dysleksi. Når hun møtte opp, fikk hun beskjed om at hun måtte skrive for hånd. Som følge av denne misforståelsen ble det siste kvarteret før eksamensstart brukt til å løpe rundt og lete etter noen som kunne forklare situasjonen for eksamensansvarlig. Dette medførte mye stress og dårlig konsentrasjon for studenten, og hun kom sent i gang med spørsmålene som følge av at faglærer kom på et mye senere tidspunkt enn avtalt. Hun sier:

«[Det] ble så mye styr, så jeg sørget for å skaffe meg en hjemmeeksamen i valgfaget året etter» (Student med dysleksi).

Det er imidlertid ikke bare negative erfaringer som styrer studentenes valg av emner og studier. En av informantene forteller at hennes erfaringer med å ha et funksjonshemmet familiemedlem var hovedmotivasjonen hennes for å velge det studiet hun gikk – hun ønsket å gjøre livet bedre for andre i lignende situasjon. Det ser ut til at studentenes erfaringer i form av å leve med en vanske, har gjort at de ønsker å ta en utdanning som gjør dem i stand til å være den som yter hjelp til noen andre med vansker. Alle ga uttrykk for at de hadde et ønske om å jobbe med mennesker innen helse- og omsorg, HMS eller med undervisning.

Gjennom de informantutsagnene som er presentert så langt, oppfatter jeg at det å studere og faktisk fullføre utdanningen er viktig for informantene i min studie. Alle informantene uttrykte en stolthet over at de hadde gjennomført, eller fortsatt var i gang med å gjennomføre høyere utdanning. En av studentene trekker fram det å ta høyere utdanning som alle andre som viktig, slik at hun kunne «være så normal som mulig». Det å få muligheten til å ta en jobb var også en sentral del av betydningen av å ta høyere utdanning. De forteller at de til tross for motgang og tidvis lave forventninger fra omgivelsene, har valgt å fokusere på mulighetene. En av informantene gir imidlertid uttrykk for at det i perioder har vært vanskelig å holde motivasjonen oppe:

«Det er mange ganger jeg har hatt lyst til å gi opp, hvor jeg har fortsatt bare på grunn av at jeg ikke skal bli en del av en statistikk da, som er ganske mørk» (Student med ADHD).

Dette viser at studenten har en kampvilje til tross for de tøffe periodene, og flere av de andre studentene i min studie gir uttrykk for det samme.

6.3 Strategier for å takle studiene

I forbindelse med temaene under punkt 6.2, kom det fram at studentene hadde opplevd svært ulike holdninger fra omgivelsene, i tillegg til det synet de hadde på seg selv og sin egen situasjon. Under tema 6.3 skal jeg se på hvordan strategiene de benytter seg av kan ses i sammenheng med tidligere presenterte funn om forhandlingsstrategier av Magnus og Tøssebro (kommer), og med individuelle suksessfaktorer i form av resiliens (Getzel og Thoma 2008). Jeg har valgt å bygge opp temaet under 6.3.1 litt annerledes enn resten av kapittel 6. Det jeg har gjort her, er at jeg har trukket inn en ny teori av McDonald, Keys og Balcazar (2007) som beskriver fire ulike prosesser som demonstrerer bruk av individuell resistans. Grunnen til at denne teorien ikke er presentert tidligere, er fordi at selv om den kan komplettere tidligere presenterte teori om motstandskraft, opplever jeg den som best egnet for å umiddelbart kunne gi konkrete eksempler. Jeg skal derfor vise hva i informantenes uttalelser jeg forstår som ulike forhandlingsstrategier, og hva slags egenskaper de ser ut til å ha som kan øke sjansen for å finne en vellykket strategi for å kunne oppnå suksess – her forstått som å klare å fullføre det utdanningsløpet informantene har begynt på.

En av informantene fortalte at det for henne var viktig å kunne komme tilbake til tilretteleggingskonsulenten i stressende perioder for å få hjelp til å lage «ukeplaner» som kunne gi en bedre følelse av kontroll:

«(...) Det er sånne ukeplaner som er i A3- størrelse, så du ser alt på en gang. Og sånne semesterplaner. Og når jeg ser alt for meg, så blir ikke ting like uoverkommelig. For da ser jeg at jeg har såpass lang tid på meg til å lære ting, og så videre...» (Student med sosial angst).

En annen student beskriver hvordan de på forhånd planla gruppearbeidet slik at det ble løst på best mulig måte i forhold til hennes hørselstap og bruk av tolk i gruppa:

«Vi laget en regel i gruppa mi om at en person var ordstyrer hele tiden, slik at det ble litt «ryddig» i forhold til hvem som snakket eller kommenterte – slik at tolken fikk med seg alt – og dermed også jeg» (Døv student).

En tredje informant forteller hvordan hun sørget for å avklare behovet for å få forelesningsnotater i forkant av forelesningene, for å få best mulig utbytte av forelesningene:

«Forelesningsnotater avtaler jeg alltid med foreleserne om at de MÅ legge ut på forhånd. Helst dagen før, slik at jeg får sett over dem. Er det noen som ikke har gjort dette, har jeg strammet dem opp og sagt klart ifra om at det er liten vits i at jeg er der om jeg ikke skal få med meg hva de sier, fordi jeg er avhengig av å ha notater, og når jeg skriver skrur jeg av hørselen for å klare å skrive» (Student med dysleksi).

Vi har her sett tre eksempler på situasjoner der studentene har tatt i bruk ulike strategier for å takle ulike sider ved sine tre forskjellige opplevelser av det å ha en funksjonsnedsettelse, og felles for alle er at det er en strategi som for hver enkelt bidrar til et bedre læringsutbytte. Når det gjelder egenskaper ved individet som blir identifisert som essensielle for å forbli i høyere utdanning og skaffe den nødvendige støtten som trengs (Getzel og Thoma 2008), nevnes det å søke støtte fra tilretteleggingstjenesten for studenter med funksjonsnedsettelser og rådgivningstjenesten for alle studenter; å forme relasjoner til professorer og forelesere; utvikle støttesystemer på campus; og å skaffe seg en selvbevissthet og forståelse av seg selv, som nødvendig for å fortsette utdanningen. Det var viktig for deltakerne i Getzel og Thomas (2008) studie å lære om alle tjenester de kunne få tilgang til på campus som kunne utstyre dem med hjelpemidler som muliggjorde det å fortsette studiene. En viktig del av det å få tilgang til slike hjelpemidler, var å avsløre sin funksjonsnedsettelse for tilretteleggingstjenesten (Getzel og Thoma 2008:81).

En av informantene i min studie forteller at noe av det første hun gjorde da hun fikk høre at studentservice kunne være hjelpelige med å skaffe en logopedtime slik at hun kunne få dysleksiattest var å rekke opp hånda og be om å få en ny attest (se s. 55 for informantutsagn). Her var studenten åpen og selv aktiv i prosessen for å få all den hjelpen hun hadde krav på. Det kan være rasjonelt å anta at hennes åpenhet er en styrke for henne, siden hun ble i stand til å kunne artikulere sitt tilretteleggingsbehov til rette vedkommende.

Studentene i Getz og Thomas (2008) studie vektla også det å forme relasjoner til forelesere, siden dette kunne bidra til at foreleserne ble i bedre stand til å forstå og møte studentenes behov for støtte i undervisningen. Det å aktivt utvikle et støttenettverk på campus i form av vennskap med medstudenter, delta i støttegrupper eller å finne et fast holdepunkt man kan vende seg til ved tilretteleggingstjenesten ved behov, ble også vurdert som sentralt. Flere nevnte også familiemedlemmer og «gamle» venner som en viktig del av sitt støttesystem. Sist, men ikke minst, ble det å lære om seg selv og om sin funksjonshemming gjennom å bli kjent med sine egne styrker og svakheter, samt å konsentrere seg om hva de trenger og fokusere på

å få hjelp og støtte vurdert som viktige egenskaper for å lykkes i høyere utdanning (Getzel og Thoma 2008). En av studentene i min studie forteller hvordan han bearbeidet tiden i etterkant av en alvorlig hjerteoperasjon, som medførte panikkanfall med hyperventilering, gjennom å bruke medstudenter han hadde blitt kjent med i studiet:

«...rett etter at jeg kom tilbake var det en prosess for meg rent psykisk å kunne snakke om det til en del mennesker, de jeg omgikk da. Det hjalp meg å bearbeide den følelsen, de opplevelsene jeg hadde da. Det var ganske sterke psykiske påkjenninger, var det altså» (Hjerteoperert student).

En av studentene kom fra en annen by, og kjente svært få mennesker da hun begynte å studere. Hun slet med sosial angst, noe som kan ha gjort denne studenten mer sårbar fordi det ofte er vanskelig å forholde seg til mange nye mennesker og sosiale situasjoner. Hele sitatet er gjengitt på side 60, jeg gir derfor bare et utdrag av sitatet her for å vise at det for henne var en stor og avgjørende støtte å få en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten:

«... jeg kommer til henne når det er veldig intens... så kommer jeg innom når jeg har behov for det (...). Hun har forstått at jeg trenger veldig mye... bare liksom trygg base da» (Student med sosial angst).

Getzel og Thoma (2008) konkluderer med at studenter med funksjonsnedsettelse som begynner i høyere utdanning, alt for ofte mangler en forståelse av hvordan funksjonsnedsettelsen påvirker læringsprosessen deres. Resultatet er at disse studentene ikke er i stand til å formidle effektivt hva slags tjenester og støtte de trenger, for å møte de akademiske kravene i høyere utdanning. Det kan derfor være nyttig å øke kunnskap og informasjon om effektive selvbestemmende metoder og strategier, ikke bare for å hjelpe studentene inn i høyere utdanning, men også for å assistere studentene i å møte kravene i høyere utdanning for å sikre at de fortsetter og fullfører sitt utdanningsløp.

6.3.1 Resiliente egenskaper som påvirker handlingsvalg

Handlingsstrategiene og egenskapene som beskrives i Getzel og Thomas (2008) studie, kan relateres til resilienstenkningen. Den handler kort sagt om at noen mennesker som opplever motstand har en evne til å takle problemer og tilbakeslag (Cherry 2012). Disse kan betegnes som resiliente personer. De har en evne til å fremme sine ferdigheter og styrker for å takle og gjennomgå problemer og utfordringer som kan dreie seg om tap av jobb, økonomiske

problemer, sykdom, naturkatastrofer, medisinske ulykker, osv. Personer som mangler denne resiliensen kan i stedet oppleve å bli overveldet av slike erfaringer. De kan dvele ved problemene og bruke usunne strategier for å håndtere slike utfordringer. Disse individene kan ende med å bruke lengre tid på å komme over tilbakeslag og kan oppleve mer psykologisk stress som et resultat (Cherry 2012).

McDonald et.al. (2007) beskriver fire forskjellige resiliensprosesser som demonstrerer bruk av individuell resistans, der individet tar i bruk strategier for å bekjempe integreringen av undertrykkende narrativer (historier) i sin selvoppfatning. Den første prosessen er å: 1) trekke seg fysisk unna situasjoner hvor man ikke føler at man blir behandlet med respekt. De tre andre prosessene er å omdefinere dominerende kulturelle oppfatninger gjennom å: 2) forkaste eller redusere validiteten av dominerende oppfatninger. Individuer som benytter denne strategien vektlegger at andre mennesker ikke er i stand til å fortelle dem hvordan de bør leve, eller hva de er i stand til å oppnå, 3) snu skuffelser til motivasjon gjennom å bruke negative tilbakemeldinger som kilder til motivasjon, 4) erstatte nedsettende narrativer med positive personlige historier. For de som benytter denne strategien er det en avgjørende faktor at de har tro på sitt eget potensial for å oppnå suksess.

I min studie kan jeg innenfor mine forutsetninger se klare paralleller til McDonalds et.al. (2007) beskrivelser av ulike resiliensprosesser i studentenes fortellinger. Jeg skal nå presentere et utvalg av sitater som kan eksemplifisere hver av de fire ulike prosessene som beskrives over, for å begrunne min påstand. Noen av sitatene er brukt for å eksemplifisere andre tema tidligere, men her forsøker jeg å plassere dem under den handlingsstrategien de ser ut til å høre hjemme i:

- 1) Studenten snakker om at hun synes det er vanskelig å delta i situasjoner der vurderinger av hverandres tekster er en sentral vurderingsform:

«... det vegrer jeg meg veldig for. (...) Skrivekurs og ting jeg egentlig har ønsket å være med på (...) har jeg ikke villet være med på fordi jeg har veldig dårlig erfaring med det å liksom bli vurdert av andre, fordi det er så lett å bli misforstått, og jeg opplever at mennesker dømmer meg mer enn de gjør og slike ting, så blir det til at jeg ikke deltar på ting jeg egentlig skulle ønske at jeg hadde deltatt på. Fordi det dreier seg om å være med andre mennesker» (Student med ADHD).

- 2) Studenten reflekterer over sitt eget valg om å studere fulltid, til tross for at vernepleieren har rådet ham til å studere deltid for å unngå en for belastende arbeidsmengde med tanke på hans diagnose:

«... min vernepleier har jo hele tiden ment at jeg burde studere deltid. Det hadde jo vært mye bedre for min helse, men (...) hadde jeg gått deltid så hadde det tatt dobbelt så lang tid, og da ser jeg på det som en større risiko for at jeg kanskje kunne blitt enda mer sliten og kanskje ikke fullført. (...) Så jeg trenger vel i større grad enda mer hvile [enn medstudenter], men jeg har ikke tatt meg den hvilen jeg burde tatt da... for å bli ferdig så fort som mulig egentlig» (Student med Aspergers syndrom).

Dette sitatet kan sees som en representasjon av de meninger og holdninger som er knyttet til McDonalds et.al. (2007) andre resiliensprosess. I dette tilfellet innebærer det at studenten vektlegger at andre mennesker som i dette tilfellet vernepleieren hans, ikke er i stand til å fortelle hvordan han bør velge. Han har valgt å ta studiet på fulltid, selv om han er blitt rådet til å velge å ta det på deltid. Hans ønske om å bli ferdig så fort som mulig er viktigere for ham enn å følge anbefalinger basert på hans funksjonsnedsettelse. Den samme studenten viser også tegn på det McDonald et.al. (2007) betegner som å forkaste dominerende oppfatninger av personer med hans diagnose, gjennom å diskutere viktigheten av å gjøre noe med eksisterende fordommer til funksjonshemmede og refererer flere ganger til en person med Aspergers syndrom i USA, som har gjort det svært bra tross sin diagnose og samfunnets forventninger til ham: *«Det var en professor jeg hadde kontakt med i New York, han ble klassifisert som mentalt tilbakestående når han var barn og plassert i spesialskole. Fram til han var 17 år var det ingen som trodde at han ville gjøre noe annet enn å bo hjemme resten av livet. I dag er han 32 år, har gitt ut 14 bøker og 25 vitenskapelige artikler, og han ble professor før han var ferdig med graden sin på [oppfattet ikke navnet] University i New York. (...) Mange vil jo se på det som et mirakel, men jeg tenker at hvis man ikke diskrimineres fra starten av, men gis muligheten, så vil mange komme langt da» (Student med Aspergers syndrom).*

Dette sitatet er riktignok ikke studentens egen erfaring, som er temaet for min oppgave. Årsaken til at jeg har valgt å trekke fram dette som et eksempel, er fordi det kan illustrere hvordan studenten bruker positive historier om andre til å nedvurdere de dominerende forestillingene om hva en med hans diagnose kan klare å utrette i samfunnet. Han har trolig tatt i bruk den andres suksesshistorie og gjort det til en resilienssegenskap for seg selv.

- 3) Studenten forteller at hun lærte å lese først på et sent tidspunkt, og at hun opplevde at forventningene til henne ikke var særlig høye. Dette ser imidlertid ikke ut til å ha satt noen stopper for motivasjonen hennes, heller tvert i mot:

«Jeg er veldig glad i å lære nye ting og har alltid sagt at jeg skal nå lenger enn det som er forventet av meg. Jeg er litt sta! (ler) og jeg vil gjøre en forandring i samfunnet. (...) Det var forventet at jeg skulle bli en assistent eller noe slikt, men jeg har alltid ønsket noe annet. Jeg føler meg ikke svak eller dårligere enn andre, bortsett fra når noen ber meg lese høyt, lese avansert tekst eller ber meg om å skrive pinlig korrekt norsk. Det er jo bare en liten funksjonsnedsettelse, men det er ofte det folk husker og ikke hvor stor jeg kan være i kjeften og hodet» (Student med dysleksi).

Denne studenten gir uttrykk for at de lave forventningene (negative tilbakemeldinger) fra omgivelsene for henne har fungert som en motivasjonsfaktor til å oppnå suksess. Hun har ikke latt seg knekke av lave forventninger, men heller snudd dem om og fokusert på at funksjonsnedsettelsen bare er en liten bit av henne, som ikke definerer hvordan hun er som person.

- 4) En av studentene opplevde å bli kritisert for sitt yrkesvalg da hun hadde sin andre praksisperiode. Jeg har her valgt å gjengi hva studenten fortalte, siden saken er publisert i media tidligere og derfor kan leses av offentligheten:

«...praksisveileder fra skolen var skeptisk i forhold til at jeg som DØV kunne bli [utøver av helsefaglig yrke]. Hun satte spørsmål og var kritisk i midtevalueringen... Hun sa rett ut at det kunne bli farlig at jeg var [utøver av helsefaglig yrke] når jeg var døv, hvis jeg f.eks. misforstod noe eller mistet EN beskjed, etc. Da ble jeg lei meg, og tok opp dette med mine foreldre, [studiestedet], Døveforbundet og likestillings- og diskrimineringsforbundet. For å gjøre en lang historie kort (med bl.a. intervjuer i Døves Tidsskrift og med likestillings- og diskrimineringsforbundet) ble dette ordnet opp. Jeg fikk støtte fra alle» (Døv student).

Det vi ser her, er at studenten mobiliserte sine ressurser både i form av resilienssegenskaper hos seg selv, og i form av å hente støtte fra nettverket hun hadde rundt seg. Slik snudde hun det som kunne endt med en vond og trist opplevelse til å gå seirende ut av saken, vel vitende om at hun hadde god støtte fra viktige personer i omgivelsene. Dermed ble en potensiell negativ personlig fortelling snudd om til noe positivt, men det hadde trolig ikke vært tilfellet

dersom studenten ikke hadde vært i besittelse av de nødvendige resiliente egenskapene som kreves for å utføre en slik mobilisering.

McDonald et.al. (2007) peker også på at en viktig konsekvens av å skjule funksjonsnedsettelsen sin mens de vokser opp og derfor ikke får tilgang til funksjonshemmingsrelaterte tjenester, er at individer mister kontakten med kilder til støtte for funksjonsnedsettelsen. I likhet med Getzel og Thoma (2008) foreslår også McDonald et.al. (2007) at det bør arbeides med å hjelpe unge utsatte mennesker med å utvikle en kritisk bevissthet. De hevder at en slik kritisk bevissthet vil kunne lede til mer positive selvoppfatninger og personlige historier som seirer over undertrykkende dominerende kulturelle oppfatninger om deres identiteter McDonald et.al. (2007). De hevder videre at en slik bevissthet kan lede individer til å forsøke å transformere sin sosiale virkelighet og i neste omgang også transformere samfunnet. De trekker fram selvhjelpsgrupper som en potensiell kilde til at unge med funksjonsnedsettelse kan lære av hverandre og støtte hverandre, og sette dem i forbindelse med suksessfulle voksne med lignende funksjonsnedsettelse som kan hjelpe dem med å oppnå disse målene.

Flere av informantene foreslo ulike tiltak som tyder på at de mener at det er mye nyttige ressurser som kan tas i bruk, gjennom å utnytte studenter med funksjonsnedsettelse sine erfaringer fra det å være i høyere utdanning. En av studentene peker på at det for personer med funksjonsnedsettelse er viktig at funksjonshemmingen blir mer synlig, siden det ofte er snakk om en usynlig funksjonshemming. Han sier:

«For oss er det jo viktig at vi kan få være oss selv i den store sammenhengen, og da kan vi jo verken stereotypifiseres, eller vi kan ikke la være å bli lagt merke til da. Og det er sikkert en usikkerhet som alle som møter en funksjonshemmet vil tenke; hvordan skal vi forholde oss til personen, skal vi se personen for det den er, eller vil det være diskriminerende for personen? Så sånt kan jeg tenke meg mer debatt rundt. Kanskje vi må spørre på starten av studieåret; hvordan ønsker du at vi skal forholde oss til deg og din funksjonshemming?» (Student med Aspergers syndrom).

Som vi ser kommer informanten også med et ønske om å åpne opp for debatt, og gir uttrykk for at han tror det kan bidra til å oppklare en del misoppfatninger og fordommer.

6.4 Gradvis erkjennelse av egne begrensninger og nødvendigheten av åpenhet

Dette temaet handler om hvordan informantene ser ut til å ha lært seg å studere med de forutsetningene de har, og hvordan informantene reflekterer rundt det å fortelle eller ikke fortelle om funksjonsnedsettelsen. Jeg vil forsøke å vise hva slags ord og handlinger informantene bruker, som gjør at jeg oppfatter det som en erfaringsprosess. Jeg har valgt å kalle det en erfaringsprosess, blant annet fordi jeg tenker at studentene gjør seg verdifulle erfaringer underveis i studiet som de lærer av og tilpasser seg.

Mens de har studert, har studentene tilsynelatende gjennomgått en erfaringsprosess i ulik grad. Prosessen innebærer å bli vant med å studere med en vanske, og lære seg å kjenne på sine begrensninger og ressurser. Som Magnus og Tøssebro (kommer) har pekt på i sin studie, ser det også ut til at studentene i min studie har opplevd en gradvis erkjennelse av funksjonshemmende barrierer, og sammen med dette sett et behov for å bli mer åpen om vanskene sine. Som tidligere nevnt ønsket en av studentene å «bevise» for universitetet at hun klarte seg selv uten deres hjelp, samtidig som at hun ikke ønsket å bli synliggjort. Nå har hun imidlertid begynt å vurdere å søke om flere tilretteleggingstiltak, for å slippe å bruke enda et år på bacheloren. Det kan gjennom informantuttalelsene se ut til at studentene i denne oppgaven generelt er åpne om sine vansker, men det er et sentralt poeng å framheve at deres utsagn tyder på at de har praktisert selektiv åpenhet. Med dette mener jeg at flere først lot være å fortelle omgivelsene om vanskene sine, flere hadde som nevnt ikke fortalt familie og nærmeste venner om vanskene sine. Først når de innså at de falt av fag og studier, oppsøkte de tilretteleggingstjenesten. Selv om de på et tidspunkt fortalte tilretteleggingstjenesten om vanskene sine, sørget flere for at ingen andre enn tilretteleggingstjenesten fikk vite om vanskene deres. Et eksempel er studenten med ADHD som fikk eget rom under eksamen for å få mer ro siden diagnosen gjør henne mer sårbar for ytre stimuli. Hun fortalte vennene at hun fikk eget rom fordi hun var nervøs, og ingenting om at det skyldtes at hun hadde ADHD. Dette er noe av det spesielle for informantene i denne oppgaven, de hadde vansker som ikke gjorde omgivelsene bevisst på deres behov før de selv pekte på behovet.

Andre opplevde kanskje en mer akutt erkjennelse av et tilretteleggingsbehov, slik tilfellet var for studenten som etter en operasjon fikk angstproblemer. Også studenten med nedsatt hørsel har gjort seg noen erfaringer underveis, og forteller at hun hadde valgt en annerledes løsning i forbindelse med praksisperioden om hun skulle gjort det igjen:

«...[jeg] hadde ikke tolk i avdelingen fordi en-til-en situasjoner med pasient og/eller veileder fungerer veldig bra for meg, men jeg innså etter hvert at jeg gjerne skulle hatt tolk i sosiale situasjoner når det var rolig på vaktene, eller ved pauser...mistet mye av den sosiale biten blant kollegaene når jeg ikke hadde tolk i avdelingen» og «hvis jeg var [helsefaglig] student igjen nå, ville jeg valgt å ha tolk tilgjengelig hele tiden ved praksisplassen, slik at jeg kunne hentet tolken når det var behov» (Døv student).

Alle disse erfaringene reflekterer ulike former for erkjennelse av funksjonshemmende barrierer. Felles for studentene og erfaringene de har gjort seg, er at det ser ut til at de på forhånd hadde andre forventninger til hvordan det ville bli å studere og gjorde valgene basert på disse forventningene. Som Magnus og Tøssebro (kommer) også påpeker, har studenter med vansker ofte lite erfaring om hvordan systemet for individuell tilrettelegging fungerer når de begynner i høyere utdanning. Dette er imidlertid kunnskap som studentene har generert gjennom det å studere og enten fått tips om – eller selv oppsøkt informasjon underveis i studiet, og gjennom å prøve og feile for å finne ut hva slags tilrettelegging de eventuelt har behov for. Sist, men ikke minst, ser det ut til at det å lære seg selv å kjenne med den vansken man har, gjør at studentene i større grad blir i stand til å formidle sine behov.

6.5 Studentenes tanker om tilretteleggingen

Sammen med erfaringer om det å være student og ha behov for tilrettelegging, har studentene gjort seg noen tanker rundt hva de synes at tilretteleggingstjenesten kunne gjort annerledes. Noen av tankene studentene har gjort seg hører strengt tatt under mer overordnede instanser, men jeg vil allikevel presentere et utdrag av informantenes refleksjoner. Jeg har vært inne på noen av utsagnene i forbindelse med andre tema tidligere i oppgaven, blant annet hvordan studentene ønsker å få informasjon om tilretteleggingstilbudet. Ut ifra tidligere presenterte utsagn ser det ut til at studentene ønsker: informasjon så tidlig som mulig i form av informasjonsbrev eller brosjyre sammen med opptaksbrevet, eller ved at tilretteleggingstjenesten innkaller personer med funksjonsnedsettelse for å opplyse om deres rettigheter. Studentene gir også inntrykk av at dersom de skal kunne benytte seg av informasjonen de får, er det viktig at det kommer klart fram av brosjyren/brevet at tilbudet ikke bare omfatter *fysiske* funksjonsnedsettelse, men også hvis man sliter med eller mistenker at man sliter med *andre* vansker. I tillegg ga en informant uttrykk for at det kanskje bør gjøres

noe for å forbedre oppfølgingsrutiner for studenter som «stikker innom» ressursgrupper, men forsvinner uten å bli kontaktet i ettertid.

Med grunnlag i hans opplevelse av å bli nektet praksis, spurte jeg studenten om hva han synes man kunne gjort for å gjøre praksisen til en mer positiv opplevelse:

« [det burde vært] tilbud om assistanseoppfølging på praksisplassen, samt mer «reklamerings» for dette til personer med funksjonshemming» (Student med Aspergers syndrom).

Han ønsket som nevnt tidligere i denne oppgaven også å skape en debatt rundt hvordan studenter med vansker *selv* ønsker å bli møtt av fagpersoner og andre. Dette innebærer at man faktisk finner studenter som er villige til å fortelle om sin vanske og stå fram med en stigmatiserende egenskap.

I likhet med studenterfaringene fra Brandts studie (2010), uttrykte også informantene i min studie at alt ekstraarbeidet knyttet til oversettelsen av pensum, medførte mindre tid til eksamen og til å skrive oppgaver. I tillegg nevner studenten i min studie også et stort hvilebehov etter endt studieøkt. Studenten er selv klar over at ansvaret ligger på statlig nivå og ikke under studiestedets ansvarsområde, og reflekterer litt rundt sine tanker om tilgangen på lydbøker:

« [det] må skje en statlig endring av lovverket for å få produksjonsrett på lydbøker for oss. Men [jeg] synes ikke at alle skal få tilgang på lydbøkene. [Det] er lydbøkene som kan gi meg muligheten til å henge på resten av klassen [faglig]. Om de får tilgang på mitt hjelpemiddel blir jeg hengende etter igjen» (Student med dysleksi).

Her er hun altså inne på noen tanker om hva som kunne blitt gjort for å øke hennes mulighet for suksess, ikke bare i forhold til egen «målestokk», men også i *forhold* til sine medstudenter uten funksjonsnedsettelse – det å få tilgang på lydbøker uten at de andre også får tilgangen på *hennes* hjelpemiddel. På den ene siden kan man forstå den manglende tilgangen på lydbøker for dyslektikere som frustrerende for denne studenten, og stille et kritisk spørsmål til hvor godt prinsippene om universell utforming blir ivaretatt i regelverket som bestemmer at dyslektikere ikke har produksjonsrett. På den annen side kan man forstå at studenten frykter for å miste en fordel dersom alle uavhengig av om de har vansker eller ikke, skal få tilgang på lydbøkene. Samtidig vil det å bare gi utvalgte grupper tilgang på lydbøkene *også* være i strid med prinsippene for universell utforming. Situasjonen rundt regelverket for hvem som har tilgang på lydbøker, kan slik sett være et interessant tema for videre diskusjon av utfordringer

knyttet til universell utforming, men dette vil ikke utdypes ytterligere her. Når det gjelder hennes opplevelse av egen prestasjon sammenlignet med resten av klassen basert på slik reglene for lydbøker er i dag, sier studenten:

«Nja... har høye krav til meg selv, så synes ikke det er så bra å få en D f.eks., men er fornøyd med C. For selv om jeg både i teori og praksis har vanskeligere for å få en bedre karakter enn andre, så sammenligner jeg meg med de andre i klassen. Så når jeg får en dårligere karakter enn dem, er jo ikke dette noe kult» (Student med dysleksi).

Det kan altså se ut til at lovverket for lydbøker slik det er i dag hvor bare blinde og svaksynte har produksjonsrett, er en barriere mot å oppleve mestring og suksess for studenten med dysleksi.

Også en annen student berører et tema som går under et mer overordnet nivå, når han beskriver hvordan et ønskelig studieforløp hadde vært for ham:

«Ehm, hvis jeg skal tenke på mer tilrettelegging, så må det være den tilretteleggingen som må skje på et overordnet nivå fra departementet, tenker jeg, og det hadde vært å få tilpasset studieløp hvor jeg i mye større grad kunne fått velge når jeg skulle studert eller skrevet oppgaver når det hadde passet meg, og ikke hatt noen eksamener... og selv fått velge mer pensum eller hatt et friere løp da, innenfor rammene av fagets eller studiets rammer» (Student med Aspergers syndrom)

Og dette begrunner han videre med effektene av diagnosen han har (Aspergers syndrom), og hvordan et slikt studieforløp kunne gitt rom for at han kunne tatt i bruk spesialinteressene i større grad og kanskje oppnådd høyere utdanningsnivå på et tidligere stadium. Han forteller også at han ikke er helt fornøyd med arbeidsformen de har per i dag, og føler at:

«Jeg har mange ganger irritert meg over de semesteroppgavene, fordi jeg aldri har hatt noen problemer med dem, så jeg har ikke fått noe utbytte av å skrive dem. Jeg kunne heller tenkt meg en større oppgave, en liten bachelor hvert semester eller over et år. [Skulle] hatt noen fagartikler jeg skulle skrive hvert år da, på en måte sånn at de kunne blitt publisert i et vitenskapelig tidsskrift, så føler jeg at jeg har fått mer utbytte av utdanninga, og kommet mye lenger enn hva jeg er i dag, da» (Student med Aspergers syndrom).

Det som samtidig kommer fram her, er at det ser ut til at studenten har et litt ambivalent forhold til den tidsbruken han har hatt på utdanninga så langt. Tidligere ga han uttrykk for at

han opplevde det som greit å bruke lenger tid, når alternativet var uføretrygd. Men det kan se ut til at han opplever studiekravene som en medvirkende årsak til at han har måttet bruke lenger tid enn normert på studiene.

6.6 Tanker om framtiden og jobbsøking

Slik jeg forstår det er også tanker om framtiden en del av erfaringsprosessen. Årsaken til at jeg mener dette, er at de tankene studentene på nåværende tidspunkt oppgir å ha om framtiden, ser ut til å være formet av de erfaringene de har gjort seg så langt. Noen av studentene var på intervjutidspunktet halvveis i studiet, mens andre snart var ferdige med bachelor- eller mastergraden, og en student var ferdig utdannet og allerede i jobb. De hadde derfor gjort seg forskjellige tanker rundt det å skulle søke på jobber og begynne i jobb. Felles var at de allerede nå hadde begynt å vurdere hvordan de skulle presentere seg for en arbeidsgiver, skulle de være åpne om vanskene sine? Det var en felles frykt for stigmatisering og diskriminering, og for å bli utelukket som aktuell. De hadde noe ulikt syn på hvor åpne de skulle være. En student forteller:

«Jeg gleder meg for så vidt til å søke jobb, men jeg er redd det skal bli diskriminering i hvem som får jobben da, på grunn av at jeg vil være åpen om diagnosen, og da vet jeg samtidig at eh, det kan skje diskriminering selv om ingen oppdager det når personene velges. For de kan jo bare si at eh, «nei, den personen hadde mer erfaring eller fagkompetanse», eller et eller annet sånn». (Student med Aspergers syndrom).

Han har også planer om å flytte til en mindre kommune, fordi det trolig er mindre folk som jobber i det offentlige der. Han begrunner dette med at de fleste gjerne flytter til større byer og forsøker å få jobb der. Jeg tolker dette som at han anser det som mer sannsynlig at han skal få jobb i en mindre kommune, da det kanskje er mindre konkurranse på jobbmarkedet.

Angående hva slags jobb han kunne tenkt seg, sier han at utdanninga han tar gir mange muligheter. Men det han helst vil gjøre, er å forelese. Dette har han mye erfaring med i og med at han foreleser en del om diagnosen Aspergers syndrom. Han gir generelt uttrykk for en positiv holdning til det å skulle gå inn i arbeidslivet, og selv om han er klar over utfordringene han kan møte, har han lagt en plan for å løse disse. Han utelukker heller ikke at det kan bli en doktorgrad på ham med tiden, siden han er svært glad i å forske.

En annen student stiller seg mer tvilende til om hun skal opplyse om diagnosen sin, og gir i mye større grad inntrykk av bekymring for å bli diskriminert. Hun sier at til tross for at hennes erfaringer med utfordringene tilknyttet det å ha ADHD, frykter hun at arbeidsgiver ikke vil se forbi diagnosen og hvordan kunnskapen kan være en ressurs framfor en barriere. Hun begrunner frykten med at det å ha ADHD ikke kan sammenlignes med det å ha dysleksi f.eks, fordi dysleksien har ingenting med ens personlighet å gjøre:

«...og egentlig så har ikke ADHD så mye med din personlighet og slikt å gjøre heller, men det er som regel det, det er lett for folk å tenke slik. Og det er også lett for folk å tenke at eh, jeg er vanskeligere å jobbe med, og at jeg har større utfordringer og så videre. Så det går litt frem og tilbake om det er noe jeg skal være ærlig på, eller ikke» (Student med ADHD).

Hun er opptatt av at man skal få muligheten til å vise hva man kan, før man sier noe om hvilke begrensninger en har. Hun gir et godt utsagn om dette: *«Hvis man først informerer om begrensninger, og deretter skal prøve å vise sine styrker, da blir det en større utfordring».* Dette utsagnet kan også sees som representativt for generelle sosiologiske teorier om de såkalte «brillene» hver enkelt person har, som er farget av ens erfaringer og bakgrunn. Om folk bare kjenner til de mest ekstreme effektene av en diagnose, som gjerne er det som publiseres/fortelles, er det stor sannsynlighet for at de vil hente fram assosiasjoner med disse. Dette vil jo selvsagt være ugunstig for en person som kanskje er i den «mildeste» enden av skalaen i forhold til de ekstreme eksemplene som den andre da assosierer med. I likhet med studenten med Aspergers syndrom, har også denne studenten en «plan» for å takle møtet med arbeidslivet:

«Da er det viktigere for meg å ha gode karakterer, selv om folk sier at de veldig sjelden ser på karakterene og sånn, så... siden jeg (...) ikke har så mye annet å vise til, da, så er det viktig at jeg i hvert fall viser at jeg har prioritert skolen så mye som jeg har gjort, at det har gitt resultater ihvertfall» (Student med ADHD).

En tredje student hadde tidligere lang yrkeserfaring, og hadde erfaringer med det å være i arbeidslivet fra før. Han hadde fått innblikk i hvordan ledelse og personalstyring fungerte fra begge steder, siden han hadde erfaring både fra en stilling som styrerepresentant og utdanning fra LO som arbeidstaker på den andre siden. Dette hadde vekket interessen for å jobbe med personalansvar, og han uttrykker et ønske om å bli personalkonsulent- eller personalsjef og jobbe med HMS- relaterte saker. Han er også interessert i å jobbe for NAV. Han forteller også at:

«Ja. Og så har jeg en siste mulighet da, å bli uføretrygdet, men det ser jeg på som lite realistisk. Jeg har jo gjennomført tre år med studier og... men det er jo klart, jeg begynte jo med en helt annen forutsetning enn det, det som skjedde med hjertet, for det var jo ikke med inn i bildet da. Men jeg tror jeg skal klare å komme meg i arbeid, ja. Jeg tror ikke, jeg VET jeg skal!» (Hjerteoperert student).

Her ser vi at studenten reflekterer rundt det at hans situasjon har endret seg i løpet av studietiden – for som han sier, hadde han ikke hjerteproblemene å ta hensyn til da han begynte. Dette viser at studentene i min studie ikke nødvendigvis hadde usynlige funksjonsnedsettelse når de begynte på studiet, men har opplevd at deres helsemessige status endret seg underveis – det være seg psykisk eller fysisk.

En student hadde avsluttet utdanningen, og var allerede i jobb – faktisk i to jobber. Hun trengte imidlertid ikke å ta de hensyn og vurderinger i forhold til åpenhet om sine vansker – fordi i de jobbene hun fikk, ble hennes hørselstap og tegnspråklige kunnskaper sett på som en enorm ressurs. Hun hadde allerede før hun avsluttet utdanningen sin fått tilbud om fast jobb, og trengte ikke å søke på noen stillinger. Dette kan støtte en hypotese om at en vanske kan gjøres om til en ressurs, dersom man er så heldig at man treffer på riktig yrke. Som studenten selv sier:

«Konklusjon: funksjonshemmede er bra for andre funksjonshemmede!» (Døv student).

Jeg lar dette være avslutningen på dette temaet. Nå skal jeg til slutt se på hva studentene selv gir uttrykk for å ha lært gjennom erfaringsprosessen.

6.7 Hva lærte studentene av å gjennomgå en erfaringsprosess?

Jeg har her valgt å trekke fram det mest sentrale som informantene ga uttrykk for at de hadde lært av det å studere med sine ulike begrensninger, og som derfor kan sees som et utfall av erfaringsprosessen som beskrevet ovenfor. For det første er studentene opptatt av å formidle at det å ha en vanske ikke må hindre en i å våge å ta høyere utdanning. De vektlegger at systemet faktisk er bygd opp slik at det skal gjøre utdanning mulig også for personer med vansker, og dette systemet må man benytte seg av. Når det gjelder motivasjonsaspektet og «indre driv», er det å kunne se muligheter framfor begrensninger er et sentralt råd fra studentene i min studie. En må prøve å ikke se seg selv med *diagnosen først*, men allikevel

akseptere de begrensningene man har og ikke sammenligne seg selv med andre. En student vektlegger viktigheten av å tenke positivt:

«Det handler litt om hvordan du er oppi hodet ditt, for hvis du tenker negativt, så vil jo verden bli litt sånn også» (Hjerteoperert student).

Vedrørende kilder til informasjon om ens rettigheter og muligheter for tilrettelegging, gikk det en felles rød tråd gjennom studentenes råd. Den røde tråden besto i at i høyere utdanning faller mye av ansvaret for å sørge for tilrettelegging på en selv. Samtidig vektla de at studiestedet var forpliktet til å tilrettelegge for dem. Som tiltak for å skaffe informasjon selv, anbefalte noen å oppsøke studiestedet på forhånd for å høre om de hadde erfaringer med lignende situasjoner før, og spørre hvordan disse hadde blitt løst. En student anbefalte også å oppsøke andre studenter med lignende vansker og spørre dem om deres erfaringer med tilretteleggingen. En annen student fortalte at han gjerne kunne informere nye studenter om sine erfaringer og opplyst dem om sine rettigheter. Dette tyder på at studentene selv kan være villige til å bruke sine erfaringer for å hjelpe andre, og dersom de stiller seg villige til å delta i f.eks. en ressursgruppe som nevnt tidligere, kan dette utgjøre en viktig informasjonskanal. En student legger spesielt stor vekt på at nye studenter bør sette seg inn i handlingsplanen for studenter med funksjonsnedsettelse, slik at man kan henvise til den i møte med lærere. I tillegg nevnes aktiv bruk av tilgjengelighets- og antidiskrimineringsloven som en viktig kilde til å bli kjent med sine rettigheter.

Sammen med disse refleksjonene, påpeker en student at det er viktig at studiestedet fjerner de holdningene og fordommene som mange studenter med vansker blir møtt med; *«Du er funksjonshemmet, så du kan ikke ta høyere utdanning» (Student med Aspergers syndrom).* Han mener at dersom man ikke diskrimineres fra starten av, ville mange kommet lenger.

Til slutt kommer et råd i forbindelse med det å velge riktig yrke i forhold til de begrensningene man har:

«Følg drømmene dine, men sørg for at du har muligheten til å jobbe innen det yrket. Jeg har ikke utdannet meg til saksbehandler med pinlig korrekt norskskriving, siden dette er umulig for meg å jobbe med. Og har man en drøm som ikke er mulig å oppnå på noen som helst måte, så får man lage seg en ny en. Det gjorde jeg!» (Student med dysleksi).

6.8 Oppsummering av funn

Som vi allerede har vært inne på tyder resultatene som er presentert i denne oppgaven, på at informantene generelt synes det er vanskelig å skaffe informasjon om tilrettelegging i starten av semesteret, spesielt fordi det ikke framkommer som tydelig nok hvem man kan oppsøke. Noe annet som framkommer av resultatene, er at en viss usikkerhet rundt oppfatningen av egen situasjon og begrensninger kan føre til at studentene ikke ser på seg selv som en del av målgruppen for tilrettelegging. Andre årsaker som fungerer som en barriere mot det å søke tilrettelegging, er en frykt for å bli avslørt og få merkelappen «funksjonshemmet».

Når de først lykkes i å få en fast kontaktperson, gikk tilretteleggingen mye lettere, og studentene fikk i tillegg til en trygghetsfølelse også mer informasjon om mulige tilretteleggingstiltak enn de ba om. Kontaktpersonene kunne fungere både som døråpnere inn til rent praktiske tilretteleggingstiltak, og som psykisk støtte i stressende perioder. I tillegg til kontaktpersonene, hadde noen av studentene på ett eller annet tidspunkt fått mer eller mindre støtte av medstudenter eller personer i nær omgangskrets, noe som på det tidspunktet hadde hatt stor betydning for dem. En fant stor støtte i søsteren som studerte samme fag som henne, mens noen andre ble tipset om rettigheter til tilrettelegging gjennom medstudenter. Dette støtter tanken om at det er mye viktig informasjon i å delta i sosialt samvær med medstudenter.

Når det gjelder typer tilretteleggingstiltak, viser det seg at behovene som informantene i denne studien har, er de samme som for deltakerne i andre studier som jeg har beskrevet tidligere i oppgaven. Særlig viktig var behovet for hvile, og mulighet til å bruke noe ekstra tid på studiene. Noen av studentene hadde mange års erfaring med bruk av tilrettelegging, og det ser ut til at de som hadde lengst erfaring med dette også var de som visste best hva slags tilrettelegging som fungerte for dem, samt at de visste mer om hvor de kunne henvende seg. Negative erfaringer med tidligere tilrettelegging ser ut til å ha en negativ effekt på lysten til å åpne seg for å få tilrettelegging i nåværende situasjon. Det ser imidlertid ut til at ønsket om å klare studiene etter hvert får større betydning i forhold til ønsket om å holde vanskene skjult, og flere hadde søkt om tilrettelegging etter å ha studert en stund og trolig blitt mer kjent med egne begrensninger.

Studentene hadde ulike måter å takle utfordringer på, og strategiene bar preg av personlige egenskaper i form av resiliens. Resiliente egenskaper gjorde at studentene klarte å snu potensielle negative erfaringer og situasjoner til noe positivt, og til noe som de kunne komme

styrket ut av. Det var ulike måter å bruke de resiliente egenskapene på, og hvordan dette kan påvirke handlingsvalg har jeg forsøkt å illustrere i eksemplene i kapittel 6.3.1.

En viktig del av resultatene fra intervjuene kan sammenfattes i kapittelet om erfaringsprosessen. Studentene har på ett eller annet tidspunkt vært igjennom en erfaringsprosess med en gradvis erkjennelse av egne begrensninger og muligheter. Noen hadde vært igjennom denne prosessen før de startet i høyere utdanning, mens andre gjennomgikk erfaringsprosessen mens de studerte nå. De hadde i flere tilfeller innsett at de trengte støtte for å klare å gjennomføre studiene, men først etter å ha begynt uten eller med lite tilrettelegging – og erfart et større behov underveis i studieforløpet. De som åpnet seg for tilretteleggingstjenesten på et tidlig stadium fikk hjelp og var fornøyde, samtidig som at de var påpasselige med hvem de åpnet seg for. Selektiv åpenhet ser ut til å være et nøkkelord for informantene på tvers av diagnoser og vansker. En del av erfaringsprosessen innebærer tanker om hvordan det vil bli å skulle søke, og få jobb i framtiden. Selv om de hadde ambivalente følelser om det å være åpen for arbeidsgiver på grunn av frykt for potensiell diskriminering, så studentene stort sett positivt på framtiden og det å komme i jobb.

7. Diskusjon i lys av teori

I dette kapittelet vil jeg diskutere resultatene opp mot relevant og tidligere beskrevet teori. Jeg har gjennomført en kvalitativ studie av hvilke erfaringer studenter med funksjonsnedsettelse har med tilrettelegging, og hvordan vi kan forstå deres håndtering av utfordringer.

Informantenes erfaringer og aktuell teori om stigma, selvrepresentasjon og motstandskraft er beskrevet. På bakgrunn av dette, og tidligere forskning om erfaringer til studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, vil jeg i dette kapittelet i hovedsak drøfte hvordan vi kan forstå informantenes erfaringer, og hvordan vi kan forstå deres håndtering av utfordringene i lys av teorien som er presentert. Grunnen til at disse to temaene er fokusert, er at informantene snakket mye om hva både tidligere og nåværende erfaringer med tilrettelegging hadde å si for deres handlinger på nåværende tidspunkt.

7.1 Når tidligere erfaringer påvirker studentenes handlingsvalg

De viktigste funnene mine i forhold til studenter med usynlige funksjonsnedsettelse, er at selv om de har en mulighet til å velge å få hjelp, velger de ofte strategier som gjør at de ikke blir synlige. Dermed mister de muligheten til å få tilrettelegging og støtte. Informantene i denne studien hadde ulike erfaringer knyttet til tidligere tilrettelegging. Jeg fikk inntrykk av at tidligere erfaringer med tilrettelegging under utdanning hadde mye å si for hvordan handlingsvalg de hadde gjort i forhold til det å søke tilrettelegging i nåværende studiesituasjon. Dette var situasjonen for studenten med ADHD som hadde opplevd å bli synliggjort når hun fikk undervisning av egen lærer på videregående. Vi kan forsøke å forstå hennes opplevelser i lys av Goffmans (1959) framstilling av livet som en forestilling der man skiller mellom frontstage og backstage. Trolig opplevde studenten her at hennes mulighet til å velge hva slags inntrykk hun ønsket å vise på frontstage ble fratatt henne. Studentene i min studie ga inntrykk av at det for dem var svært viktig å selv kunne bestemme når og hvor de avslørte funksjonsnedsettelsen. Siden flere av studentene først ganske nylig hadde fått vite at de gikk under definisjonen «funksjonshemmet», ble de kanskje nødt til å forandre på imaget til den rollen de hadde «spilt» for omgivelsene fram til nå. Med dette tenker jeg særlig på alle de aktiviteter som studentene gjør for å dekke over vanskene sine, og som av Goffman (1959) betegnes som en forestilling. Eksempler på slike aktiviteter blant informantene i min studie kan f.eks. være å si at man er nervøs foran eksamen og derfor trenger forlenget tid, mens realiteten er at man har sosial angst. Slike handlingsvalg kan kanskje være en sekundær effekt

av en opplevd negativ hendelse eller holdning, som for eksempel det å oppleve at andre reagerer på at en mottar tilrettelegging. Aktivitetene som utgjør forestillingen der funksjonsnedsettelsen skjules, kan også forstås som en reaksjon på oppfattede negative og stigmatiserende holdninger mot funksjonsnedsettelse, som opplevelsen av å bli møtt med fordommer/forventninger om hvordan atferd som forventes av en når man har ADHD eller Aspergers syndrom. Informantene kan se seg selv gjennom medstudenters og andres øyne, det som Cooley (1902) betegner som «looking glass self», og ikke like måten de tror at andre oppfatter dem på. Derfor prøver de å velge strategier som reduserer risikoen for å bli forbundet med stigmatiserende egenskaper. En mulig måte å forstå hvorfor det er blitt slik i utgangspunktet, kan kanskje sees som en mulig konsekvens av et «etterslep» av holdningene mot personer med funksjonsnedsettelse i lys av den medisinske modellen (Tøssebro 2010).

I likhet med tidligere presenterte funn av Unge Funksjonshemmede (2012), gir særlig studenten med ADHD uttrykk for at de negative erfaringene knyttet til tidligere tilrettelegging har hatt en negativ effekt for hennes syn på rollen som mottaker av tilrettelegging. Viktigheten av å selv kunne bestemme med hvem og når man skal dele den private informasjonen om seg selv, støttes også av Martin (2010) og Lingsom (2008). Det kan være at den negative opplevelsen ble forsterket hos denne studenten, fordi unge mennesker generelt befinner seg i en overgangsfase. Det er naturlig at man i denne fasen søker mot personer og miljøer som de selv ønsker å være en del av og kunne identifisere seg med. Denne studenten ble satt i en posisjon der hun verken kunne trekke seg unna, eller passere som en uten funksjonsnedsettelse. Det kan kanskje forstås som en situasjon der studenten opplever å bli fratatt muligheten til selvbestemmelse?

Jeg tenker derfor at det blant annet kanskje er et spørsmål om å ta hensyn til et tidsaspekt, å la studentene få tid til å la tanker og inntrykk knyttet til det å få vite at man har en funksjonsnedsettelse. De vil da kanskje etter hvert finne ut hva slags rolle de velger å presentere, noe som igjen kan tenkes å gjøre det lettere for dem å velge hva slags tilrettelegging de ønsker. Noen av studentene hadde etter hvert begynt å ta imot tilrettelegging, men da jeg spurte dem om hva slags tilrettelegging de hadde bedt om eller takket ja til, fikk jeg inntrykk av at de hadde valgt tilretteleggingsformer som ikke kunne avsløre hva slags funksjonsnedsettelse de hadde. Et eksempel er studenten med ADHD, hun hadde sagt til vennene sine at hun fikk noe tilrettelegging under eksamen fordi hun var så nervøs.

De likte heller ikke at det ble satt fokus på funksjonsnedsettelsen, men ønsket å bli sett som de individene de er. De hadde ved flere tilfeller opplevd at personer i omgivelsene knyttet dem opp mot bestemte egenskaper og ferdigheter, når de fikk vite om funksjonsnedsettelsen. De to studentene det gjelder, var svært ukomfortable med å bli assosiert med bestemte egenskaper knyttet til f.eks. det å ha ADHD eller Aspergers syndrom – og følte ikke at stereotypen passet med slik de oppfattet seg selv. Det at studentene opplevde å bli møtt med forventninger knyttet til diagnose/vanske, tyder på at offentlig stigma (Corrigan et. al 2006) kanskje er et problem på studiestedene i denne studien. Opplevelsen av et offentlig «tilstedeværende» stigma, kan kanskje tenkes å forsterke risikoen for selvstigmatisering (Corrigan et.al 2006), i tilfeller der informantene ikke identifiserer seg med andre med samme vansker. Dette kan være en måte å forstå hvorfor informantene ga uttrykk for at de valgte å ikke fortelle om sin funksjonsnedsettelse. De oppfattede negative fordommene var også med på å påvirke deres refleksjoner i forhold til om de skulle opplyse om funksjonsnedsettelsen til potensielle arbeidsgivere i framtiden. Det er også interessant å reflektere over at selv om noen informantutsagn tyder på at opplevd offentlig stigma har vært forsterkende for selvstigmatisering, har det også fungert som en utløser av berettiget sinne (Watson et. al 2007). Informantene som reagerte med handling framfor resignasjon, ser ut til å ha utviklet en sterkere selvtillit og mestringstro, samt gode kommunikasjonsferdigheter med hensyn til formidling av behov og ønsker. Et eksempel er studenten som løste en ubehagelig opplevelse i praksis med å trekke inn eksterne ressurser, for å slå tilbake på det som hun opplevde som diskriminering.

Det kan kanskje være naturlig å tenke at en viktig grunn til at studentene i min studie responderte så ulikt på ubehagelige situasjoner, kan relateres til individuelle egenskaper som grad av motstandskraft (Espnes og Smedslund 2009). Gjennom flere år hadde denne studenten trolig blitt så godt kjent med sine egne «rammer», at hun i større grad kunne formidle sine behov – og dette kan i sin tur ha bidratt til at hun nå var i besittelse av mer individuelle ressurser som fremmer motstandskraft. Dette kan kanskje brukes til å underbygge argumenter om å øke fokus på å heve kunnskap om lovverk og rettigheter blant studenter med funksjonsnedsettelser.

På den annen side er det ikke alltid nok at studenten selv har god innsikt i lovverket og reglementet for personer med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning. Dette kommer til uttrykk der studenten med Aspergers syndrom forteller om da han ble nektet å ta praksis på grunn av diagnosen. Gjennom å delta i praksis kunne han ha fått en uvurderlig kilde til å få et

innblikk i hva slags sosiale situasjoner som kunne ventet ham i et slikt yrke. En potensiell konsekvens av dette er at han kunne kommet styrket ut av situasjonen og funnet løsninger på eventuelle problemer som kan oppstå, eller funnet strategier for å håndtere disse. Han kunne også fått muligheten til å avgjøre om yrket passet for ham eller ikke. Denne muligheten mistet han ved å ikke få delta i praksis. Det er et tankekors at studiestedet har tatt inn en student i utdanningsprogrammet, som i dette tilfellet faktisk hadde opplyst om sin situasjon – for så å nekte vedkommende å delta i praksis som ofte er obligatorisk for å få godkjent utdannelsen. Inkonsistens i praktiseringen av lovverket førte til at denne studenten valgte å starte på studier som ikke innebærer praksis. På den annen side har jeg bare studentens synsvinkel på situasjonen, og vet ikke nok om hvorfor praksisplassen nektet ham å delta. Det kan hende at de hadde erfaringer med andre studenter med tilsvarende vansker, som ikke hadde fungert i praksissammenheng. Det er uansett viktig at informasjonen blir formidlet, slik at studenten får vite *hvorfor* han ikke får delta.

Også studenten med dysleksi har opplevd problemer med tilretteleggingen, for henne gjaldt det eksamen. Hun bestemte seg for å ta fag med hjemmeeksamen for å unngå stress rundt en skoleeksamen etter denne hendelsen. Som følge av dette kan det naturlig nok antas at det brått ble en rekke fag som ble uaktuelle for studenten. Konsekvensen i slike tilfeller kan være at studentene ikke får valgt fag etter egen interesse, men blir «tvunget» til å velge blant et mer begrenset fagutvalg. Dette kan kanskje på sikt være en trussel for motivasjonen, med tanke på at man gjerne blir mer engasjert om man får jobbet med noe man er interessert i. For studenter som allerede har utfordringer som kanskje innebærer at de må bruke ekstra tid utover det normerte, kan det være verdt å reflektere over hva det kan bety for motivasjon og prestasjon om de stadig må velge fag de kanskje ikke er interessert i.

7.2 Individuelle egenskaper som handlingsstyrende

Det var også forskjell på hvordan studentene reagerte når de møtte urettferdighet, jeg la merke til at den yngste deltakeren lettere trakk seg tilbake når hun møtte motstand. Særlig tre av de andre ga uttrykk for at lave forventninger fra enkeltpersoner, hadde virket som en «energiboost» i forhold til deres kampvilje. Dette kan som nevnt sees i lys av det Corrigan et.al. (2006) betegner som berettiget sinne. Watson et.al. (2007) refererte riktignok til personer som brukte berettiget sinne til å styrke sine roller innen det psykiske helsevesenet, men tankegangen kan også overføres til den rollen studenter med funksjonsnedsettelse har i

møte med tilretteleggingssystemet. Det å bli styrket til å kunne kreve bedre kvalitet på tilretteleggingen, kan tenkes å være et viktig bidrag for å øke suksess blant studenter med funksjonsnedsettelse.

Det kan også være et viktig bidrag til å endre mer grunnleggende holdninger til personer med funksjonsnedsettelse, dersom flere studenter mer eller mindre bevisst velger en strategi som fremmer myndiggjøring framfor selvstigmatisering. Grunnen til at jeg tror dette, er at så lenge studenter med funksjonsnedsettelse reagerer på oppfattede negative signalene fra omgivelsene med selvstigmatisering, vil det være vanskelig å endre de eventuelt reelle negative holdningene. Om flere studenter med funksjonsnedsettelse hadde klart å snu negative opplevelser til en energikilde for å gjøre motstand mot det de oppfatter som diskriminering eller stigmatisering, kunne de i større grad bygge opp egen «empowerment». Mulig det å åpne opp for at det kan bli «tillatt» å snakke om det som ikke er synlig, og ukjent for de fleste personer uten funksjonsnedsettelse, kan bidra til at studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse kan komme inn som store ressurskilder. Det å få muligheten til å få en rolle som talsperson er også noe som kan tenkes å virke styrkende på mestringsfølelsen og selvtilliten, samt at det kan gi personer med funksjonsnedsettelse et mer positivt og synlig «ansikt» i et studiesamfunn.

Studentene kom fra vidt forskjellige bakgrunner og familieforhold, noe som også kan ha vært med på å forme deres handlingsstrategier. Tre av studentene ga uttrykk for at de hadde fått god støtte fra familien gjennom alle år, noe som kan ha vært med på å styrke deres selvtillit og mestringstro. Studenten med Aspergers syndrom hadde ikke opplyst familien sin om diagnosen, men til tross for dette så det ut til at han befant seg på den positive siden av kontinuumet som Watson (et.al. 2007) beskriver. En viktig grunn til dette, ser ut til å ligge i studentens evne til å ta i bruk andres suksesshistorier, slik som forskeren i England som han refererer til, og gjøre historien til sin egen. Han legger også stor vekt på det å se muligheter framfor begrensninger, og dette er også fellestrekk for tre av de andre som framstår som selvsikre og har stor mestringstro.

Det å ha evnen til å se det positive i ting, og se muligheter framfor begrensninger, og ikke minst sette pris på det man faktisk mestrer til tross for funksjonsnedsettelsen, er viktig for studentenes forhold både til sin egen funksjonsnedsettelse og mestringsfølelse. Dette er nært relatert til det Antonovsky (i Eriksson og Lindström 2010) betegner som «sense of coherence», altså det å finne sammenheng og mening i livet. Informantene ga uttrykk for at de

var stolte over hva de faktisk hadde klart å prestere, og stolte over å i det hele tatt ta høyere utdanning. To av informantene ga uttrykk for at alternativet for dem hadde vært å bli uføretrygdet, så det å ha klart seg i høyere utdanning til tross for at de hadde møtt utfordringer underveis, så ut til å oppveie de negative effektene av funksjonsnedsettelsen. De opplevde det som meningsfullt å kunne skaffe seg en utdanning, slik at de kunne bidra med noe i arbeidslivet senere. Det å ha denne evnen til å holde fast på det som er positivt, er trolig særlig viktig for personer som må bruke forlenget tid på studiene i forhold til normalt, og som trenger mer hvile enn sine medstudenter. Det å akseptere sine egne begrensninger og sette pris på det man mestrer, er nok også viktig i forhold til det å sammenligne karakterer og prestasjoner med medstudenter uten funksjonsnedsettelse.

7.3 Å være prisgitt andre for å få tilgang på informasjon

Et tema som opptok alle studentene, og ser ut til å ha avgjørende betydning for muligheten til å oppnå faglig suksess, er tilgangen på informasjon. Det var delte erfaringer når det gjelder hvor raskt studentene fikk tilgang på den nødvendige informasjonen de trengte, for å kunne få tilrettelegging. Blant annet uttrykte informanten med dysleksi i min studie at det å være avhengig av å vente på pensum i form av lydbøker osv. i starten av semesteret, hadde negative konsekvenser for hennes mulighet til å henge med de andre i klassen. Dette er et paradoks, siden hun gir uttrykk for at hun trenger lenger tid på fagstoffet og til hvile sammenlignet med sine medstudenter. I stedet fikk hun mer arbeid og mindre tid til hvile sammenlignet med sine medstudenter uten funksjonsnedsettelse. Dette kan tenkes å gjøre studenten dobbelt så sårbar med hensyn til muligheten for å rekke tidsfrister og greie prestasjonskrav. Mye tyder på at studentene her befinner seg i en posisjon der de er prisgitt andre, for å øke sine sjanser for å lykkes. Det kan derfor være aktuelt å se dette i lys av Askheim og Starrins (2007) framstilling av den terapeutiske posisjonen, hvor fagpersonens rolle er å være en samtalepartner på nivå med den hjelpetrequende. I forhold til studenter med funksjonsnedsettelse, vil det kanskje være naturlig å overføre terapeutens rolle til kontaktpersonen. Kontaktpersonens ansvar vil i tråd med Askheim og Starrins (2007) terapeutiske posisjon være å lytte til og imøtekomme studentens ønsker og tilretteleggingsbehov, på en måte som kan bidra til å styrke studentens følelse av myndighet. Dette kan tenkes å skje i form av en kartlegging der studentens ressurser blir tatt opp, og er med på å styre hva slags tilrettelegging som kan bidra til å øke muligheten for å lykkes med utdanningsløpet.

Det kommer også fram gjennom samtaler med informantene, at kontaktpersonen er et trygt holdepunkt hvor man vet at man kan få informasjon og tilgang på den tilretteleggingen man trenger. Det som er utfordringen for studentene i denne sammenhengen, er fasen fra det tidspunktet de begynner på studiet og fram til de har lyktes i å få en fast kontaktperson. Jeg har inntrykk av at det å bruke mye tid og krefter på å være «kasteball» før man finner rett person å henvende seg til, virker negativt inn på studentenes følelse av selvbestemmelse (empowerment). De blir ufrivillig satt i en posisjon der de ikke kan kontrollere utfallet av hendelser, og kanskje til stadighet opplever å måtte utlevere privat informasjon om seg selv. Det ser ut til at denne fasen er avgjørende for studentenes valg av videre handlinger. Der de opplever å gang på gang måtte utlevere privat informasjon om seg selv, for så å bli henvist videre, ser det ut til at det er større sjanse for at de gir opp før de er i «mål». Jeg mener at dette må være et sterkt argument for å sørge for en mer tydelig og klart definert tilretteleggingstjeneste.

Når de først har fått en kontaktperson, gir de uttrykk for at de kan senke skuldrene og fokusere på studiene. Trolig øker vissheten om hvor de skal gå, muligheten for å styrke mestringsfølelse og selvtillit. Samtidig er det ikke til å komme bort fra, at kontaktpersonen kan fungere som en «lærer» i forhold til det å skulle bedre sine ferdigheter til å formidle behov. Dette er ulike aspekter av hva kontaktpersonen som «hjelper» gjør, som kan forstås som empowerment i studentens favør. Studenten får redskaper til å kunne mestre flere situasjoner enn ved fravær av slik støtte. En annen myndiggjørende side ved det å ha en kontaktperson, kan tenkes å være at man opplever at det her er noen som fokuserer på ens ressurser og er løsningsorientert. Det er en viktig side av den terapeutiske posisjonen – å være løsningsorientert, og skape mestringsfølelse hos den som trenger støtte i relasjonen (Askheim og Starrin 2007).

Selv om studentene oppgir å ha fått innvilget tilrettelegging som f.eks. forelesningsnotater i forkant av forelesninger, har noen av informantene opplevd noen forelesere som sløve eller ufrivillige i forhold til dette. Et eksempel på en slik opplevd «sløvhets», har jeg tidligere presentert der en student fortalte at hun har «strammet opp» forelesere som ikke ga ut forelesningsnotater tidlig nok. Jeg tenker at vi her berører et omstridt tema; nemlig det som kan bidra til at forelesere og andre kvier seg for å gi ut forelesningsnotater bare til studenter med funksjonsnedsettelse. Det kan kanskje tolkes som et tegn på manglende kunnskap om hvor mye ekstraarbeid en ikke synlig funksjonsnedsettelse kan medføre. Kanskje tror foreleserne at de gir disse studentene et *fortrinn* i forhold til studenter uten

funksjonsnedsettelse. Realiteten er sannsynligvis heller at foreleserne kan bidra til at studenter med funksjonsnedsettelse i større grad får mer *like muligheter* til å kunne sammenligne sine prestasjoner med medstudenter.

8. Avslutning

Hvilke utfordringer møter studenter med ikke synlige funksjonsnedsettelse...

Gjennom å lytte til studentenes historier føler jeg at jeg har fått ta del i noe verdifullt. Jeg har her forsøkt å framstille deres historier og sentrale opplevelser så nært realiteten som mulig, gjennom å gi leseren muligheten til å se informantenes egne utsagn. Som forventet var informasjon og tilgjengelighet sentrale aspekter i informantenes historier. Dette er funn som har gått igjen i forskningsartiklene jeg har referert til gjennom hele oppgaven, og kom derfor ikke som noen overraskelse. Det er en klar utfordring å finne studenter som ikke har åpenbare vansker, og studentene vet ikke alltid selv hva slags tilrettelegging de trenger. Utfordringen her ser ut til å være tett relatert til manglende erfaring med egen funksjonsnedsettelse/vanske, og hva slags begrensninger den gir.

Et tema som dukket opp når jeg spurte informantene om spørsmål relatert til informasjon og tilgjengelighet, og stakk seg fram som et sentralt punkt for at studentene skulle få den informasjonen de trengte, er betydningen av å ha en fast kontaktperson ved tilretteleggingstjenesten. Gjennom kontaktpersonen fikk informantene informasjon om sine rettigheter, i tillegg til at de ble gjort oppmerksomme på ulike løsninger som de ikke var klar over at kunne lette deres situasjon. I tillegg til de positive praktiske sidene ved å ha en fast kontaktperson, fikk jeg også inntrykk av at kontaktpersonen var en viktig psykisk støttespiller. De positive effektene av å vite hvem man kunne gå til når ting var vanskelige, hadde en beroligende og trygghetsskapende effekt for flere av informantene. Det må bemerkes at informantene i min oppgave var fornøyd med sine kontaktpersoner, men tilfellet kan være annerledes hos andre studenter med vansker. Kvaliteten på relasjonen er nok tett forbundet med den menneskelige kjemien mellom kontaktperson og student. Dette kan være en utfordring med tanke på at det er et begrenset antall kontaktpersoner, og stillingsprosenter på lærestedene fordelt på alle studenter som trenger en eller annen form for støtte. Hos flere informanter viste det seg imidlertid at de hadde fått uventet hjelp på veien mot å skaffe informasjon eller tilrettelegging. Der studentene selv hadde gått glipp av informasjon om sine rettigheter, hadde medstudenter i noen tilfeller gått inn og gjort studenten oppmerksom på at det forelå muligheter for å få tilrettelegging. Dette tyder på at det å ha et sosialt nettverk på studiestedet er viktig for informasjonsflyten. Funnet kan kanskje brukes som et bidrag til å fremme inkluderingen av studenter med vansker i det sosiale miljøet på studieplassen. Studenter som trekker seg tilbake for å unngå stress relatert til frykt for å bli synliggjort,

mister en viktig informasjonskilde ved å ikke delta på gruppearbeid med mer. Dette kan også være en utfordring å ta hensyn til, fordi det innebærer at man må jobbe mer aktivt for å fremme oppmøte på faglige tilstelninger, samtidig som at man ikke må utelukke alternative vurderingsformer. Med dette tenker jeg blant annet på muligheten til å levere individuelle oppgaver framfor gruppebasert arbeidsform, for de som av ulike årsaker har behov for å jobbe hjemmefra i perioder. Man må forsøke å finne en balanse mellom pliktig deltakelse og muligheten til individuell vurdering, uten at det ene skal gå på bekostning av det andre.

Når det gjelder type tilretteleggingsbehov som informantene oppga å ha og/eller få dekt, støtter funn fra andre studier om typer tilretteleggingsbehov. Også i min oppgave oppgir studentene å ha sammenfallende behov på tvers av diagnose/vanske, og særlig tilrettelegging knyttet til tidsbruk, vurderingsform og hvile er ting som går igjen. Jeg fikk inntrykk av at studentene til tross for utfordringer de møtte som følge av vanskene sine, var stolte over å være i gang med eller å ha fullført et studieløp. Selv om de hadde blandede følelser knyttet til å ikke alltid kunne prestere på linje med sine medstudenter uten vansker, eller å måtte bruke lengre tid på studiene, veide verdien av det å skulle greie å gjennomføre studiet opp for de negative følelsene. Jeg fikk inntrykk av at det å leve med en usynlig vanske selv, lå til grunn for valg av type studium for flere av studentene – de ønsket å selv kunne være en ressurs for andre som hadde det vanskelig, etter fullført utdanning. Kanskje kan dette handle om de erfaringene de gjorde seg underveis om det å få tilgang på informasjonen de trengte for å få tilrettelegging? Selv om studentene stort sett var fornøyd med tilretteleggingen de oppga å ha fått etter hvert, ga enkelte inntrykk av at de savnet en større fleksibilitet i forhold til tidsbruk og vurderingsform.

To tema som oppstod underveis i intervjuprosessen, som ikke var med i den opprinnelige intervjuguiden, er for det første det som handler om ulike strategier og egenskaper som informantene tok i bruk for å takle studiene. Det andre var betydningen av tidligere erfaringer for nåværende handlingsvalg. Gjennom å lytte til informantenes beskrivelser av situasjoner og hendelser, så jeg at selv om de møtte motgang som gjorde sterke inntrykk på dem, klarte de allikevel å komme tilbake og finne igjen fokus. Det var spennende å lytte til hva de hadde opplevd i ulike situasjoner relatert til tidligere studier, og se hvordan de refererte til ubehagelige situasjoner for å begrunne f.eks. det å la være å søke tilrettelegging. Enkelt personer stakk seg fram som særlig innsiktsrike i egne rettigheter, ved at de hadde trukket inn antidiskrimineringslovverket for å «rydde opp» i en ubehagelig og diskriminerende situasjon. Dette kan være et argument for å jobbe mer aktivt for å øke

kunnskap om hva de lovfestede rettighetene egentlig betyr for en student med nedsatt funksjonsevne/vanske. For som en av studentene i min studie også var inne på, så er det trolig ikke så mange som faktisk setter seg inn i bestemmelsene i universitets- og høyskoleloven samt antidiskrimineringsloven. Kanskje ville flere motiveres til å ta opp hendelser som oppleves som diskriminerende, dersom de visste med sikkerhet at de kunne finne støtte i lovverket for dette. På sikt ville kanskje en studentmasse som var mer bevisst sine rettigheter føre til et studiemiljø som er mer åpent for å snakke om det å ha en funksjonsnedsettelse/vanske. Dette vil kanskje i et enda lenger tidsperspektiv kunne være et mulig bidrag til å endre de fundamentale holdningene til studenter med usynlige vansker? Andre hadde hentet inspirasjon i suksesshistoriene til personer med tilsvarende vansker som dem selv, og brukt dette som en motivasjonskilde for egen situasjon. Evnen til å kunne snu negative opplevelser som involverte ytre diskriminering, stigmatisering eller personlige indre følelser av utilstrekkelighet, til noe som kunne gi dem positiv erfaring er viktig for å takle opplevelser som dette. Det at forhandlingsstrategier i nåværende studiesituasjon i stor grad kan antas å påvirkes av tidligere erfaring, kan være en grunn til å foreslå en mer grundig utredning av hva slags erfaringer studenter har fra tidligere. Kanskje kan man da på et tidligere tidspunkt finne ut hva som ikke har fungert før, og som ligger som en barriere for studentens ønske om å søke hjelp for sin vanske i høyere utdanning?

Det ser ut til at nye studenter ofte preges av lite erfaring rundt egen vanske/funksjonsnedsettelse og effektene av denne, samtidig som at de har lite erfaring om hvordan systemet for individuell tilrettelegging fungerer (Magnus og Tøssebro (kommer)). I og med at studenter er i en fase der psykiske lidelser ofte debutterer (Martin 2010), vil det kanskje være naturlig å tenke seg at den manglende erfaringen delvis skyldes at man er i en ny og uvant situasjon. I en slik situasjon er det ikke så rart å forstå at det kanskje oppleves som vanskelig å skulle formidle sitt tilretteleggingsbehov, rett og slett fordi man ikke har opplevd å ha denne typen begrensninger å ta hensyn til. Dette var tilfellet for et par av informantene i min oppgave. I motsetning til tre av de andre som hadde visst om sine begrensninger og påfølgende søkt og mottatt ulike former for tilrettelegging i tidligere studier, var to av dem mer ukjent med hva slags tilrettelegging de kunne få for sine vansker. Disse to ga også uttrykk for en usikkerhet om de var «verdige» nok til å motta tilrettelegging, og dette kan kanskje relateres til at psykiske vansker fortsatt er et tema det snakkes lite om i høyere utdanning? Felles for alle informantene, var at de på ett eller annet tidspunkt gradvis hadde innsett at vansken/funksjonsnedsettelsen deres hadde effekt på muligheten til å oppnå suksess. Det ser

ut til at selv om de i utgangspunktet ønsket å klare seg uten hjelp, ble betydningen av å kunne fullføre studiet viktigere enn betydningen av å skjule vansken. Jeg tenker derfor at det er både naturlig og nødvendig med en erfaringsprosess, både for å lære om sin egen vanske og hva den innebærer, og kanskje fordi nye studenter skifter miljø og får andre verdier med seg underveis. Begge disse aspektene er noe som krever at man får rom til å kunne utforske sine tanker både i forhold til seg selv med en vanske, og til å prøve og feile seg fram med ulike tilretteleggingsformer for å finne den som passer en selv best.

Gjennom erfaringsprosessen hadde studentene også gjort seg noen tanker rundt tilretteleggingstjenesten og deres tilbud. Der de fleste kunne tenkt seg forandring, var det som handlet om hvordan informasjon om tilbudet ble formulert og formidlet. Informantene ga inntrykk av at de ønsket en bedre forklaring på hva tilretteleggingstjenesten var, hvem de var der for, og hvor man kunne finne dem. Flere pekte på begrepsbruken av ordet «funksjonshemmet/funksjonsnedsettelse» i navnet på tjenesten som forvirrende, fordi de først og fremst assosierte ordene med fysiske funksjonsnedsettelser som f.eks. bevegelseshemming. Selv om enkelte hadde ubehagelige opplevelser knyttet til at den innvilgede tilretteleggingen ikke var på plass under en eksamen, fikk jeg inntrykk av at informantene stort sett var veldig fornøyde når de først hadde fått en fast kontaktperson og fikk hjelp til å skaffe tilrettelegging og informasjon om kurs og tilbud.

Med unntak av en student som allerede var i jobb, så de fleste fram til å begynne å jobbe. Noen hadde mer blandede følelser knyttet til spørsmålet om hvorvidt de skulle opplyse en potensiell arbeidsgiver om vanskene sine. De fryktet å bli diskriminert og å bli sett med funksjonsnedsettelsen/vansken først, før de fikk muligheten til å vise hvem de var og hva de faktisk kunne gjøre. Jeg tenker her at det kunne vært en mulig løsning å sørge for at man fikk flere muligheter til utplassering i aktuelle bedrifter underveis i studiet. Slik kunne man både få kjent etter om yrket passer for en med ens vansker, samtidig som det kan bidra til å finne løsninger på de utfordringer som eventuelt måtte oppstå på en slik arbeidsplass senere. Bare det kan kanskje være med på å redusere stress blant personer som står i en situasjon, der de frykter å oppleve diskriminering i forkant av jobbsøking?

Med utgangspunkt i sine egne erfaringer, hadde studentene ulike råd til nye studenter. En rød tråd i deres tips og forslag, var at man ikke måtte være redd for å be om tilrettelegging, og at man ikke måtte bry seg så mye om hva alle andre tenker. Man bør heller fokusere på sine egne behov og finne ut hva som er best for en selv. Riktignok kom disse anbefalingene også

fra personer som lenge lot være å søke tilrettelegging nettopp av frykt for hva andre skulle mene om det. Jeg tenker da at dette illustrerer et ønske om å være modig nok til å bry seg mindre om holdninger i omgivelsene, og mer om hva som er nødvendig for en selv for å oppleve suksess.

...og hvordan kan vi forstå deres håndtering av utfordringene?

Jeg har så langt gitt en oppsummering av hva slags utfordringer studentene med usynlige funksjonsvansker i min oppgave har møtt. Jeg håper at informantenes erfaringer kan bidra til at både ansatte ved tilretteleggingstjenesten, andre fakultetsansatte som er i kontakt med studentene, forelesere, medstudenter, og ikke minst til studenter som selv har vansker, føler at de har fått en bedre forståelse for hvordan studietilværelsen kan arte seg når man har en usynlig vanske. Jeg håper at de opplevelsene og erfaringene informantene har vært så modige å dele, kan gjøre at flere skal synes at det er «lettere» å akseptere at enkeltstudenter trenger mer oppfølging enn andre, uten å anse det som «fordelaktig» ved å sammenligne med medstudenter. Forskjellen med og uten små justeringer av vurderingsformer og måten man blir møtt på av medstudenter og andre, kan ha lite å si for omgivelsene, men betyr en verden i forskjell for den som sliter.

Jeg håper også at man kanskje ser litt nærmere på den sjenerte jenta som aldri deltar på gruppearbeid, kanskje ligger det noe mer enn sjenanse bak. Når gutten som har Aspergers syndrom forteller om diagnosen sin, bli heller imponert over at han faktisk studerer og gjør det bra, i stedet for å bli redd for å snakke med ham fordi han har en diagnose. Mye bra er gjort for å øke muligheten for suksess for studenter med vansker i høyere utdanning, men basert på informantenes erfaringer tyder det på at vi fortsatt ikke vet nok. Det er grunnleggende lite kunnskap om hva det innebærer å ha en funksjonsnedsettelse/vanske, og enda mindre om hva det innebærer å ha en usynlig vanske. Jeg tror at det før vi kan se drastiske forbedringer, må skje en endring i grunnleggende holdninger til usynlige vansker, og da særlig til psykiske lidelser. Det er også viktig at man ikke bare driver med «brannsløkking». Med det tenker jeg på det å gi personer som med litt støtte kunne ha vært mye mer til stede sammen med medstudenter, individuelle innleveringer som eneste alternativ. Selvsagt bør personer som av helsemessige årsaker blir forhindret fra å møte fysisk på skolen fortsette å få denne muligheten. Men man bør passe på at personer som i utgangspunktet bare trenger litt ekstra forståelse og følelsen av å få være en av de andre, får best mulig forutsetninger for å kunne gripe slike muligheter. Dette handler om det som en av

informantene var inne på, at funksjonsnedsettelsen/vansken ikke må bidra til at personen usynliggjøres i det store bildet.

8.1 Avsluttende tanker om hva som kan forskes videre på

Etter å ha jobbet med dette prosjektet over tid, er inntrykket at studenter med funksjonsnedsettelse vet for lite om sine rettigheter og hvor de kan henvende seg, og at dette er en kilde til faglig og sosial utrygghet i høyere utdanning. Et mulig tema for videre forskning på feltet, kan være å forsøke å gå inn i det avsluttende året i videregående opplæring og se på hva slags informasjon som gis allerede her. Kanskje får ikke elevene nok informasjon om hvilket ansvar som faktisk venter dem i høyere utdanning, med hensyn til at de der må ordne med tiltak som andre tidligere har ordnet for dem. En slik kartlegging av informasjonsformidling på dette nivået, kan kanskje øke fokus på behovet for informasjon på et tidligere stadium, slik at studentene stiller bedre forberedt i høyere utdanning. Det vil trolig også være aktuelt å se på hva slags informasjon som formidles. Dette er tiltak som trolig kan måles, ved å sammenligne grad av tilfredsstillelse med tilrettelegging mellom et kull som ikke har fått informasjon på videregående, og et kull som har fått grundig innføring på videregående i rettigheter i høyere utdanning.

Litteratur

- Antonson, S., Danermark, B., Lundström, I. (2006). Importance of Social Support for Hard-of-Hearing students in pursuing their “educational careers”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:4, pp. 298-316.
- Askheim, O. P. og Starrin, B. (red.) (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brandt, S. S. (2010). «Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå. En studie av tilrettelegging i høyere utdanning i lys av lovendringer og målsetting om å sikre høyere utdanning for en mer mangfoldig studentmasse». Rapport 47/2010. Oslo: NIFU STEP.
- Cabinet Office (2005). “Improving the Life Chances for Disabled People”. Prime Minister’s Strategy Unit. Lastet ned den 20.3.2011 fra http://www.derby.gov.uk/NR/rdonlyres/1D796C7C-1092-417F-BAD5-FD2F603DEF0A/0/improving_the_life_chances_of_disabled_people.pdf
- Chard, G. og Couch, R. (1998). “Access to Higher Education for the Disabled Student: a building survey at the University of Liverpool”. *Disability and Society*, vol. 13, nr 4, pp. 603-623.
- Cherry, K. *What Is Resilience? Coping with crisis*. Lastet ned den 11.10.2012 fra <http://psychology.about.com/od/crisiscounseling/a/resilience.htm>
- Cooley, C. H. (1902). *Human Nature and the Social Order*. New York: Charles Scribner’s Sons. Rev. utg. 1922.
- Corrigan, P. W.; Watson, A. C.; Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, Vol. 25, No. 9. pp. 875-884
- Davis, A. N. (2005). Invisible Disability. *Ethics. Chicago Journals*, Vol. 116, No 1. October 2005
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008). Lastet ned den 27.11.2012 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-042.html#9>
- Eriksson, B. E.; Näsman, E. (1994). *Samhällsvetenskap & vardagserfarenhet – teori, praktik, etik*. Liber utbildning AB, Falköping.
- Eriksson, M.; Lindström, B. (2010). *The hitchhiker’s guide to salutogenesis. Salutogenetic pathways to health promotion*. Helsinki: Folkhälsans Research Centre, Health Promotion Research.
- Espnes, G.A.; Smedslund, G. (2009). Helsepsykologi. (Kompendium HLS3508). NTNU-trykk 2011.
- Fagerlid, K. (2011). *NLB – Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek*. Lastet ned den 22.11.12 fra <http://www.nlb.no/om-nlb/fakta/fakta-om-nlb/>

- Fuller, M.; Bradley, A.; Healey, M. (2004). "Incorporating disabled students within an inclusive higher education environment". *Disability & Society*, 19:5, pp. 455-468.
- Getzel, E. E.; Thoma, C.A.; (2008). "Experiences of College Students With Disabilities and the Importance of Self-Determination in Higher Education Settings". *Career Development for Exceptional Individuals* (2008), vol. 31, pp. 77-84.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (1959). "The Presentation of Self in Everyday Life". I Craig Calhoun, Joseph Gerteis, James Moody, Steven Pfaff og Indermohan Virk, *Contemporary Sociological Theory* (2012). West-Sussex: Wiley-Blackwell.
- Gustavsson, A. E.; Holme, L. (2009). *Att göra olika lika: Universitetslärares uppfattningar om och erfarenheter av undervisning av funktionshindrade studenter. Institutionen for beteendevetenskap och lärande*, Linköpings universitet. PiUS rapportserie.
- Gustavsson, A. (1996). *Att förstå människor – tillämpning av den formella datastrukturanalysen*. Texter om Forskningsmetod, nr. 1, 1996. Pedagogiske institutionen, Stockholms Universitet.
- Holloway, S. (2001). The Experience of Higher Education from the Perspective of Disabled Students. *Disability and Society*, 16:4, pp. 597-615.
- Jacklin, A.; Robinson, C.; O'Meara, L.; Harris, A. (2007). Improving the experiences of disabled students in higher education. *The higher education Academy*. Lastet ned den 27.11.2012 fra <http://www-new1.heacademy.ac.uk/assets/documents/research/jacklin.pdf>
- Jung, K. E. (2002). "Chronic illness and educational equity: The politics of visibility". *NWSA Journal* (2002). Vol. 14, nr. 3, pp. 178-201.
- Kessel, S. (1998). *Læringsmiljøet ved 3 og 4-årige profesjonsutdanninger. Forskjeller og likheter i studiehverdagen for studenter med og uten nedsatt funksjonsnedsettelse*. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Knarlag, K. (2010). *Universell utforming*. Lastet ned den 21.11.12 fra <http://universell.no/sitepageview.aspx?sitePageID=1140>
- Konur, O. (2006). Teaching disabled students in higher education. *Teaching in Higher Education*, 11:3, pp. 351-363.
- Kvale, S.; Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lingsom, S. (2008). "Invisible Impairments: Dilemmas of Concealment and Disclosure". *Scandinavian Journal of Disability Research* (2008), vol. 10, pp. 2-16.
- Low, J. (1996). Negotiating Identities, Negotiating Environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities. *Disability & Society*, 11, pp. 235-248.

- Magnus, E.; Tøssebro, J. (kommer). Negotiating individual adaption in higher education. *Scandinavian Journal of Disability Research*.
- Magnus, E. (2009). "Student, som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne". Doktorgradsavhandling. Trondheim: NTNU.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Tano Aschehoug
- Martin, J. M. (2010). Stigma and student mental health in higher education. *Higher Education Research & Development*, 29 (3), pp. 259-274.
- McDonald, K. E.; Keys, C. B.; Balcazar, F.E. (2007). "Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance". *American Journal of Community Psychology* (2007), vol. 39, pp. 145-161.
- Miljøverndepartementet (2007). «Universell utforming. Temarapport». Lastet ned den 21.11.2012 fra http://www.universell-utforming.miljo.no/file_upload/uniutf%20a4%20norsk-eng.pdf
- Nedregård, T.; Olsen, R. (2010). *Studentenes Helse og Trivselsundersøkelse*. [Rapport]. TNS Gallup/ Universitetet i Oslo.
- Nygård, G.; Sandbu, N. P. (2011). *Hovedtall for utdanning. Utdanning 2011*. Statistisk Sentralbyrå. Serie: Statistiske analyser (SA 124). Lastet ned den 27.11.2012 fra http://www.ssb.no/emner/04/sa_utdanning/sa124/1_hovedtall.pdf
- Olsen, T.; Mjøen, O. M.; Rønning, H.; Kermit, P. (2010). *Tegn, tillit og troverdighet – om rettssikkerhet for døve og hørselshemmede*. NF-rapport nr. 11/2010.
- Quick, D.; Lehmann, J.; Deniston, T. (2003). Opening doors for students with disabilities on community college campuses: What have we learned? What do we still need to know? *Community College Journal of Research and Practice*, 27:9-10, pp. 815-827.
- Seale, J. (2012). When digital capital is not enough: reconsidering the digital lives of disabled university students. *Learning, Media and Technology*. 1-14. Lastet ned den 02.12.2012 fra <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17439884.2012.670644>
- Skott, C. (red.) (2004). *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutisk perspektiv*. Studentlitteratur, Lund.
- Stortingsmelding nr. 8 (1998-1999). *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 Deltaking og likestilling*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Stortingsmelding nr. 27 (2000-2001). *Gjør din plikt – krev din rett. Kvalitetsreform av høyere utdanning*. Oslo: Kirke-, utdannings-, og forskningsdepartementet.
- Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.

- Söder, M. (1990). Prejudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities. *Disability, Handicap & Society*, vol. 5., pp. 227-241.
- Sørensen, K.; Østvik, A. R.; Lintvedt, O. K.; Gammon, D.; Wang, C.E. (2007). Forebygging av psykisk helse blant studenter ved hjelp av et lavterskeltilbud på Internett. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 44, nr 3, 2007, side 265-268.
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse – en innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Tinklin, T.; Hall, J. (1999). Getting Round Obstacles: disabled students' experiences in higher education in Scotland. *Studies in Higher Education*, 24(2), pp. 183-184.
- Tinklin, T.; Riddell, S.; Wilson, A. (2004). Disabled Students in Higher Education. CES Briefings 32 Edinburgh: Centre for Educational Sociology, University of Edinburgh. (Lastet ned den 22.11.12 fra <http://sinche.uom.gr/sites/default/files/brief032.pdf>).
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Unge Funksjonshemmede (2012). *Ute av øye – ute av sinn? Ei kartlegging av tilrettelegginga i høgare utdanning for studenter med usynleg funksjonshemming*. [Rapport].
- Universitets- og høyskoleloven (2005). *Kapittel 4. Studentenes rettigheter og plikter*. §4-3. Læringsmiljø. Lastet ned den 22.11.12 fra <http://www.lovdata.no/all/hl-20050401-015.html#map005>
- Watson, A. C.; Corrigan, P.; Larson, J.E.; Sells, M. (2007). Self-Stigma in People With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 33, No. 6. pp. 1312-1318.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i masterprosjekt – «studenter med nedsatt funksjonsevne - erfaringer med tilrettelegging»

Prosjektet som beskrives her, er grunnlaget for undertegnede avsluttende masteroppgave ved studiet «funksjonshemming og samfunn», som er en del av Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap (ISH) ved NTNU Dragvoll. Formålet med prosjektet er å øke kunnskapen om hva slags erfaringer og opplevelser studenter med nedsatt funksjonsevne, har med tilrettelegging.

Du blir forespurt om å delta i prosjektet, fordi du har vært i kontakt med tilretteleggingstjenesten. Du blir bedt om å delta i et dybdeintervju, hvor ulike forhold rundt tilrettelegging av din studiehverdag vil være i fokus. Intervjuet vil ta rundt 1,5 – 2 timer, og det er et engangsintervju. Intervjuet kan gjerne gjøres over MSN- chat dersom mulig, men om du heller ønsker å ta intervjuet muntlig, er dette helt i orden. Du kan bli bedt om å oppgi epostadressen din, i tilfelle det oppstår behov for avklaring av utsagn i ettertid. Dette kan imidlertid tas over mail. Det gjøres imidlertid klart at undertegnede ikke har noen som helst kjennskap til deg og din situasjon, denne informasjonen vil det være du selv som avgir om du takker ja til å delta. Du kan selv bestemme hvor mye du vil fortelle.

Dybdeintervju vil påbegynnes våren 2012, og strekke seg over høsten 2012. Intervjuene vil finne sted over hele perioden, men fortrinnsvis så snart som mulig. Det tas imidlertid høyde for at de forespurte har eksamensperioder og hjemreiser mot sommeren.

Det er ønskelig med ca 10 studenter fra NTNU og HIST.

Alle prosedyrer knyttet til konfidensialitet og personvern er fulgt etter retningslinjene til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD). 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. Prosjektet planlegges å være avsluttet i løpet av desember 2012. Alle personopplysninger vil bli slettet etter endt prosjektperiode. Veiledere er professor Jan Tøssebro og førsteamanuensis Eva Magnus. Det er bare disse to og jeg som får tilgang til opplysningene som samles inn.

Sammen med dette brevet er det vedlagt en svarslipp. Jeg ber deg fylle ut samtykkeerklæring på 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. Send svar til epost: mflataas@hotmail.com .

Jeg håper å høre fra deg, og ser fram til et spennende og lærerikt samarbeid. På forhånd takk for et viktig bidrag!

Vennlig hilsen

Merete Flataas

SVARSLIPP

(Fyll ut for det svaret som passer!)

1. JA Jeg vil gjerne delta i prosjektet «Studenter med nedsatt funksjonsevne - erfaringer med tilrettelegging».

(Kryss av for ønsket intervjualternativ):

- Jeg ønsker å bli intervjuet via MSN- chat.
- Jeg foretrekker personlig oppmøte for intervju.

Mitt navn er _____

Jeg kan treffes på epost _____

Evt. SMS _____

2. Jeg ønsker mer informasjon om prosjektet før jeg bestemmer meg. Jeg kan kontaktes på epost: _____ eller via SMS _____.

Svarslippen returneres utfylt til mflataas@hotmail.com .

Vedlegg 2

Intervjuguide: «Studenter med nedsatt funksjonsevne - erfaringer med tilrettelegging»

Personalia/Bakgrunnsopplysninger

Alder

Nåværende og tidligere utdanning

Evt. Yrkeserfaring

Boforhold – studentbolig, egen bolig, hybel, leilighet sammen med andre studenter, o.l.

Funksjonsnedsettelse (beskriv)

Eventuelle hjelpeordninger (hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt, tolk og annet)

Eventuelle hjelpemidler (høreapparat, hvit stokk, osv)

Finansiering av studiene (studielån, stipend, arbeidsavklaringspenger, annet)

Grand tour

Før studiestart

Fortell om hvordan det startet. Hva var det som gjorde at du bestemte deg for å begynne å studere? (Motivasjon?)

Informasjon

Hvordan fikk du nødvendig informasjon (fag/emner, studiested, bomuligheter, transport, hjelpetjenester osv?) Hvor/av hvem fikk du informasjon fra?

Hvordan påvirket informasjonen om tilretteleggingstilbudet prosessen fra søknad til studiestart? (ble det avholdt møter for å finne egnede klasserom, løsninger på personlige behov, søkt om læringsassistent, opplyst til foreleser om deg og din funksjonsnedsettelse i forkant, osv)?

Hva gjorde at du valgte dette studiestedet? Hvilke forhold påvirket eller var avgjørende for deg?

Har funksjonsnedsettelsen påvirket studievalget ditt? Har du latt være/blitt frarådet å søke på fag som konsekvens av dette?

Studietilværelsen

Fortell om faget du studerer – hva er sentrale emner? Fortell om hverdagen din som student og situasjoner der tilrettelegging benyttes (få fram hendelser, episoder).

Tilgjengelighet

Hvordan vil du beskrive tilgjengeligheten til studiet (fagplaner, studiemateriell, individuelt utstyr), og på studiestedet generelt? EVT: transport, hvis syns-/bevegelseshemming?

Har du tatt initiativ til å øke tilgjengeligheten, evt hvordan?

Hvordan vil du vurdere mengden tid og krefter du har brukt på å organisere tilgjengeligheten?

Hvordan betydning har tilretteleggingen hatt for deg?

I hvilken grad vil du si at forhold i omgivelsene på studiestedet påvirker hverdagen din?

Vet du hvor du kan henvende deg om du trenger nye tiltak?

Jobbe med studiene

Hvilke erfaringer har du om det å lære/tilegne seg ny kunnskap (forelesninger, egenstudier, gruppearbeid, ferdighetsundervisning, skriftlige arbeider, veiledning, eksamen, praksis)

Hvilke forhold er sentrale ved praksis, og påvirker dette?

Er det noen arbeidsformer som er spesielt utfordrende? Hva er det som gjør dem utfordrende?

Hvordan håndterer du dette?

Eksamen/vurderinger

Har du søkt om spesiell tilrettelegging ved eksamen? Fikk du tilrettelegging? (har du opplevd at tilretteleggingen ikke har vært på plass på eksamensdagen, selv om den er innvilget?)

Hva slags? Fortell om dette.

Klager/avslag

Har du noen gang klaget eller fått avslag på søknad om tilrettelegging?

Hva fikk du avslag på? Hva tenkte og gjorde du da?

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?

Forteller du praksisplassen om funksjonsnedsettelsen din? Hva skjedde da?

Hva tenker du om praksisplassens reaksjon på funksjonsnedsettelsen?

Studier i utlandet

Har du vurdert å ta deler av studiet i utlandet?

Hvis ja, hvordan tenker du at dine tilretteleggingsbehov kan løses der? Hvis nei: har det sammenheng med funksjonsnedsettelsen, eller andre forhold?

Samarbeide

Hvordan opplevde du det å samarbeide med andre studenter og forelesere på studiestedet? Hvordan fungerte det for deg? (beskriv gjerne en konkret situasjon/episode for å få fram pos/neg. erfaring)

Har du noen gang opplevd at noen har reagert når du har fortalt om funksjonsnedsettelsen, hvordan opplevde du i så fall dette?

Andre forhold

Hvor mye tid vil du si at du bruker på studiene en vanlig dag? Mer eller mindre enn forventet?

Forventer du å fullføre studiene på normert tid? Hvordan forholder du deg til det å skulle fullføre/ikke fullføre på normert tid?

Føler du noen gang at du har behov for mer hvile enn dine medstudenter? Hva tenker du om det?

Hva vil du si om mulighetene dine til faglig utvikling i dag? (basert på de mulighetene/begrensningene skolen gir)

Kan du si noe om hvilken betydning det å studere har for deg? (mestringsfølelse?)

Syn på det å studere

Hvilke tanker hadde du før studiestart om det å studere?

Hvilke reaksjoner har du møtt fra familie, venner og kjente da du fortalte at du skulle begynne å studere? Sa de noe om at du kunne møte utfordringer?

Hvordan opplever du nå at andre ser på deg som student?

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?

Har du kontakt med andre studenter med funksjonsnedsettelse? (På dette lærestedet, eller et annet sted)

Føler du at det er lett å være åpen om funksjonsnedsettelsen? Hva tenker du om dette?

Refleksjoner/tanker om tilretteleggingstilbudet

Hvor fornøyd er du generelt med den støtte/oppfølging du har fått fra tilretteleggingstjenesten?

Er det noe du mener studiestedet skulle gjort annerledes for å lette hverdagen din? Hva?

Hvis du kunne velge hvordan og hvem som ga deg informasjon om dine rettigheter på tilrettelegging, hvem synes du burde formidle dette? Når skulle det skjedd?

Hvis du skulle gi råd til en funksjonshemmet student som vurderer å søke på høyere utdanning, hva slags råd ville du gitt vedkommende?

Andre ting du synes jeg skulle ha spurt deg om, når det gjelder tilrettelegging?

Framtidsplaner

Hvilke tanker har du om framtiden og det å søke/få jobb?