Masteroppgave

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

Ida Sødahl Utne

Likeverdig deltagelse i det digitale fellesskapet?

En kvalitativ studie av unge blinde og sterkt svaksynte sine opplevelser av inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon

Masteroppgave i Funksjonshemming og Samfunn
Veileder: Marianne Hedlund
Juli 2021

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Ida Sødahl Utne

Likeverdig deltagelse i det digitale fellesskapet?

En kvalitativ studie av unge blinde og sterkt svaksynte sine opplevelser av inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon

Masteroppgave i Funksjonshemming og Samfunn
Veileder: Marianne Hedlund
Juli 2021

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

NTNU
Norwegian University of
Science and Technology

Forord

En spennende, inspirerende og lærerik prosess mot fullført mastergrad i funksjonshemming og samfunn er nå ved veis ende. Det har vært en sann glede å få innsikt i et så betydningsfullt fagfelt gjennom inspirerende forelesninger, engasjerende litteratur og gode samtaler med medstudenter og kunnskapsrike fagfolk.

Prosessen med å ferdigstille denne masteroppgaven har vært krevende, men mest av alt har den vært svært givende og interessant. Til tross for hektiske dager som deltidsstudent, har arbeidet med litteraturgjennomgang, intervjuene med informantene og stegene i analyse- og tolkningsprosessen gitt meg kunnskap og innsikt som har bidratt til både faglig og personlig utvikling.

Det er mange som skal ha ære og berømmelse for at denne studien nå er fullført. Først og fremst vil jeg rette en hjertelig takk til mine sju informanter, som med stor velvilje har bidratt med sine unike erfaringer og viktige refleksjoner; at dere har delt deres tanker og opplevelser på en så åpenhjertig måte, har ført til et rikt og sammensatt datamateriale, som det har vært en fryd å jobbe videre med. Dere har bidratt til interessante funn innenfor en tematikk som det finnes relativt lite forskning på fra før.

Jeg vil også rette en stor takk til min veileder, Marianne Hedlund, som har vært en trygghet gjennom hele prosessen, og bidratt med konstruktive tilbakemeldinger, gode samtaler og faglig inspirasjon.

Tusen takk til gode venner og familie som kontinuerlig har minnet meg på at det er viktig å finne tid til avkobling, latter og humor.

Stor takk til gode kolleger i Statped, for gode samtaler, refleksjoner, faglige diskusjoner og motivasjon til å fullføre arbeidet.

Trondheim, juli 2021.

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Denne studien har som formål å belyse hvordan unge blinde og sterkt svaksynte opplever å delta i digital kommunikasjon. Den tar sikte på å beskrive erfaringer med universell utforming av applikasjoner og plattformer, bruk av sosiale medier, erfaringer med visuelle fenomener i kommunikasjon, samt mestringsstrategier der kommunikasjonen er utfordrende. Studiens utgangspunkt er at det er blinde og svaksynte selv som besitter den beste kunnskapen om hvordan den digitale kommunikasjonen i dagens samfunn fungerer, og dermed var en naturlig tilnærming å innhente informasjon gjennom samtaler med ungdommer i målgruppa, og deretter tolke funnene i henhold til relevante teoretiske perspektiver og (en relativt begrenset mengde) tidligere forskning på området.

Problemstilling

Hvordan opplever ungdom og unge voksne som er blinde eller sterkt svaksynte inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon?

Metodisk tilnærming

Det empiriske grunnlaget er innhentet gjennom individuelle semi-strukturerte dybdeintervjuer med sju ungdommer/unge voksne som er sterkt svaksynte eller blinde, i alderen 16-22 år. Datamaterialet ble analysert med utgangspunkt i stegvis-deduktiv induktiv metode (Tjora, 2017).

Teoretiske perspektiver

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming, og den har den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming som hovedfundament. Empirien er tolket i lys av teoretiske perspektiver knyttet til normalitet og stigma, stress- og mestringsteori, samt tidligere synshemmingsforskning knyttet til inkludering og utenforskap, identitetsforhandlinger og universell utforming.

Funn

Til tross for at informantene i denne studien opplever at den teknologiske utviklingen og dagens digitale plattformer bidrar til tilgjengelighet og deltagelse på mange områder i hverdagen, beskriver de også opplevelser av barrierer som gjør at å være likeverdige deltagere i fellesskapet blir utfordrende. Dette er spesielt framtredende i kommunikasjon med jevnaldrende. Hovedutfordringen er manglende universell utforming av applikasjoner og plattformer, og visuelle fenomener i kommunikasjonen (spesielt på hyppig brukte sosiale medier som Instagram og Snapchat). Den assisterende teknologien gir ikke beskrivelser som er detaljerte nok til at informantene opplever at de kan være likeverdige deltagere. De opplever det som emosjonelt vanskelig å til stadighet be om at venner og medelever skal beskrive bilder og videoklipp som deles i sosiale medier. De fleste ender opp med å velge strategier som å be foreldre om å beskrive bilder (noe som fører til at de opplever negativ påvirkning på foreldre-barn-relasjonen), de trekker seg unna digital kommunikasjon som er visuelt basert, eller de knytter seg til miljøer hvor visuell kommunikasjon er mindre framtredende (eldre mennesker eller andre som har en synsnedsettelse).

Disse faktorene (som fungerer ekskluderende) har innvirkning på opplevelse av mestring, identitetsforhandlinger og generell deltagelse i det sosiale fellesskapet. Alle informantene har opplevd de nevnte faktorene, men i hvilken grad de opplever at de ekskluderende faktorene påvirker den sosiale deltagelsen, later til å handle om tilknytning til, og støtte fra, det sosiale nettverket av jevnaldrende. Emosjonelle utfordringer framkommer dermed i størst grad hos de av informantene som har opplevd utenforskap i oppveksten, eller de som er i ferd med å etablere seg i nye miljøer og skal skape nye sosiale relasjoner.

Abstract

Background and purpose

The purpose of this study is to shed light on how young blind and partially sighted people experience participating in digital communication. It aims to describe experiences with universal design of applications and platforms, use of social media, experiences with visual elements in communication, as well as coping strategies where communication is challenging. The starting point of the study is that it is the blind and partially sighted themselves who have the best knowledge of how digital communication in today's society works, and thus a natural approach was to obtain information through conversations with young people in the target group, and then interpret the findings according to relevant theoretical perspectives and previous research in the field.

Problem statement

How do adolescents and young adults who are blind or severely visually impaired experience inclusion and exclusion in digital communication?

Methodological approach

The empirical basis was obtained through individual semi-structured in-depth interviews with seven adolescents / young adults who are severely visually impaired or blind, aged 16-22 years. The data material was analyzed on the basis of a step-by-step inductive method (Tjora, 2017).

Theoretical perspectives

This study has a phenomenological approach, and it has the relative understanding of disability as its main foundation. The empirical data are interpreted in the light of theoretical perspectives related to normality and stigma, stress and coping theory, as well as previous visual impairment research related to inclusion and exclusion, identity negotiations and universal design.

Findings

Despite the fact that the informants in this study experience that the technological development and current digital platforms contribute to accessibility and participation in

many areas of everyday life, they also describe the experience of barriers that make being equal participants in the community challenging. This is especially prominent in communication with peers. The main challenge is the lack of universal design of applications and platforms, and visual elements in communication (especially on frequently used social media such as Instagram and Snapchat). The assistive technology does not provide descriptions that are detailed enough for the informants to feel that they can be equal participants. They find it emotionally difficult to constantly ask friends and classmates to describe photos and videos shared on social media. Most people end up choosing strategies such as asking parents to describe pictures (which leads to them experiencing a negative impact on the parent-child relationship), they withdraw from digital communication that is visually based, or they relate to environments where visual communication is less prominent (older people or others with a visual impairment).

These factors (which work exclusively) have an impact on the experience of coping, identity negotiations and general participation in the social community. All the informants have experienced the mentioned factors, but the extent to which they experience that the exclusionary factors affect social participation, seems to be about connection to, and support from, the social network of peers. Emotional challenges thus emerge to the greatest extent from those of the informants who have generally experienced exclusion in their upbringing, or those who are in the process of establishing themselves in new environments and are about to create new social relationships.

Innhold

Forord ... 1
Sammendrag ... 2
Bakgrunn og formål ... 2
Problemstilling ... 2
Metodisk tilnærming ... 2
Teoretiske perspektiver ... 2
Funn ... 3
Abstract ... 4
Background and purpose ... 4
Methodological approach ... 4
Theoretical perspectives ... 4
Findings ... 4
Kapittel 1. Innledning ... 9
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling ... 9
1.2. Problemstilling ... 12
1.3. Teoretisk bakteppe ... 12
1.4. Oppgavens oppbygning og struktur ... 13
Kapittel 2. Teori og tidligere forskning ... 14
2.1. Innledning ... 14
2.2. I en visuell verden uten å se ... 14
2.3. Hvordan forstår vi funksjonshemming? ... 16
2.4. Normalitet og stigma ... 19
2.5. Samfunnsdeltagelse blant personer med synsnedsettelse ... 23
2.6. Inkludering og ekskludering av personer med synsnedsettelse ... 26
2.7. Stress og mestring ... 31
2.8. Identitet og selvbilde ... 34
2.9. Universell utforming og assisterende teknologi ... 36
Kapittel 3. Metode ... 42
3.1. Innledning ... 42
3.2. Et kvalitativt studiedesign ... 42
3.3. Vitenskapsteoretisk ståsted ... 44
3.4. Forskerrollen ... 44
3.5. Utvalg ... 46
3.5.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ... 46
3.5.2. Om informantene ... 47

3.6. Rekruttering ... 47
3.7. Datainnsamling ... 48
3.7.1. Forberedelse til intervjuene ... 49
3.7.2. Gjennomføring av intervjuene ... 49
3.7.3. Transkripsjon ... 51
3.8. Dataanalyse ... 51
3.9. Forskningsetiske betraktninger ... 54
3.10. Styrker og svakheter ved forskningen ... 54
Kapittel 4. Funn knyttet til teknologi og digitale plattformer ... 56
4.1. Innledning ... 56
4.2. Teknologiens betydning i hverdagen ... 56
4.3. Likeverdig bruk av sosiale medier ... 57
4.4. Opplæring og universell utforming ... 64
4.5. Skolerelaterte plattformer og universell utforming ... 67
4.6. Digital kommunikasjon og assisterende teknologi ... 68
4.7. Forventinger om tilgjengelighet for svaksynte og blinde ... 70
4.8. Erfaring med universell utforming av apper og plattformer ... 74
4.9. Oppsummeringer ... 75
Kapittel 5. Funn knyttet til deltagelse og selvbilde ... 77
5.1. Innledning ... 77
5.2. Inkludering og deltagelse ... 77
5.2.1. Verdien av inkludering ... 77
5.2.2. Likeverdig deltagelse ... 79
5.3. Utenforskap ... 81
5.3.1. Innholdet i kommunikasjonen ... 82
5.3.2. ... 85
Utfordringer med visuelle elementer ... 85
5.3.3. Ubehagelig avhengighet ... 90
5.4. Identitet ... 92
5.4.1. Utilgjengelig kommunikasjon på sosiale plattformer ... 92
5.4.2. Mestring og sosial trygghet ... 95
5.5. Oppsummeringer ... 97
Kapittel 6. Diskusjon ... 101
6.1. Visuelt basert kommunikasjon ... 101
6.2. Inkludering og utenforskap ... 103
6.3. Identitet og selvbilde ... 106

6.4. Frykt for å være en belastning 110
6.5. Trygghet fremmer deltagelse 110
6.6. Relasjon til foreldre 111
6.7. Viktig vs. «mindre viktig» kommunikasjon 112
6.8. Funksjonsfremming eller funksjonshemming? 112
Kapittel 7. Oppsummering og konklusjon 115
Referanser 119
Vedlegg 124
Intervjuguide 124
Informasjonsskriv 126

Kapittel 1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Digital kommunikasjon blir en stadig viktigere del av hverdagen vår, både i jobb, skole og fritid. Vi lever store deler av livene våre på sosiale medier, og teknologien har blitt avgjørende hjelpemidler for å mestre hverdagens gjøremål for de fleste av oss. I skole- og jobbsituasjon kommuniserer vi i stadig større grad ved hjelp av e-post eller andre samhandlingsplattformer, og samarbeidsoppgaver blir ofte utført via plattformer for samskriving. Vi deler dokumenter og tildeler oppgaver på kryss og tvers av enheter og plattformer. Å stå utenfor denne digitaliseringsprosessen kan sees på som både en sosial og en produktiv hindring.

Forskning har vist at teknologi og digitalisering både kan være inkluderende og ekskluderende faktorer i ungdommer med nedsatt funksjonsevne sin mulighet for samfunnsdeltagelse (Söderström, 2009). I sin avhandling peker hun på teknologiens betydning for samfunnsdeltagelse, ved å beskrive at teknologien kan sees på som en forlengelse av kroppen; den kan bidra til å redusere samfunnsskapte barrierer, ved at den digitale kommunikasjonen gjør behovet for fysisk mobilitet mindre betydningsfullt, og ved at funksjonshemmende stigmatisering blir mindre gjeldende når kommunikasjonen foregår gjennom digitale medier. Den bidrar dermed til å styrke den enkeltes handlefrihet, og den kan dermed være en positiv forsterker i identitetsforhandlingene som er framtredende prosesser i ungdomstida (Söderström, 2009). Dette avhenger imidlertid av at teknologien og de digitale plattformene møter kravene til universell utforming, at den enkelte behersker bruken av teknologien, og at innholdet som blir kommunisert på de ulike plattformene er tilgjengelig.

På de sosiale mediene vi bruker, kommuniserer vi med elementer som tekst, bilder, video og uttrykksikoner. Mange av disse er visuelt baserte, og uttrykkene er ofte komplekse og sammensatte. De lengere tekstene vi tidligere utvekslet via e-post eller meldinger på ulike tjenester, er i dagens kommunikasjon i stor grad byttet ut med ikoner som beskriver et humør eller en reaksjon. Når vi skal beskrive stemningen rundt middagsbordet eller at en fjelltopp er besteget, sender vi ofte et bilde eller et kort videoklipp.

Å kommunisere og representere seg selv på sosiale medier er en spesielt viktig del av hverdagen til dagens ungdom. Medietilsynets rapport «Barn og media» (2020) beskriver at så mange som 80% av barn og unge mellom ni og atten år bruker Snapchat aktivt. Dette gjør at

Snapchat er det mest brukte sosiale mediet blant ungdom. Instagram og Tiktok ligger på andre- og tredjeplass (65% bruker disse aktivt), og Facebook ligger lenger nede på lista, med 51%.

Til tross for at forskning viser at teknologien er svært viktige hjelpemidler for personer som har en synsnedsettelse i informasjons- og kommunikasjonssamfunnet vi lever i (Fuglerud et al., 2021), stiller jeg spørsmålstegn ved om svaksynte og blinde har likeverdig tilgang til den sosiale interaksjonen som foregår på de sosiale plattformene. Som vist i forrige avsnitt, er mediene som i hovedsak baserer seg på visuell kommunikasjon mest brukt blant dagens ungdom.

Til tross for at den kunstige intelligensen som utvikles i et høyt tempo til en viss grad kan tolke visuelle uttrykk, er bilder, uttrykksikoner og til dels videoklipp fenomener som er basert på at den som mottar og skal interagere med avsender, kan tolke synsinntrykkene og sette fenomenet i kontekst, og basere tolkningen på detaljer som avsender legger vekt på i presentasjonen. Et viktig spørsmål i denne sammenhengen blir dermed hvordan disse trendene påvirker ungdommer med synsnedsettelse sin digitale deltagelse.

Ofte er de digitale plattformene viktige for oss når vi både skal bli kjent med, og holde kontakt med, mennesker vi møter; å utveksle brukernavn på Snapchat er viktig for ungdom og unge voksne som skal skape sosiale relasjoner, og å følge hverandre på Instagram gjør at vi får oversikt over hva som foregår i livet til dem vi omgås. Kommunikasjon innad i familier og vennegjenger foregår ofte i grupper på Snapchat eller Messenger, og mye av kommunikasjonen som foregår er spontan deling av bilder og videoklipp. De sosiale mediene gjør at vi får mulighet til å representere oss selv på den måten vi ønsker, vi kan kommunisere jevnlig med mennesker vi bryr oss om, eller vi kan følge med på temaer, hendelser eller offentlige personligheter vi synes er interessante. Hvis det er tilfellet at den digitale samhandlingen i stor grad baseres seg på fenomener som er utilgjengelige for mennesker som ikke kan se, er det relevant å stille spørsmålstegn ved hvordan dette påvirker inkludering, ekskludering, deltagelse og identitetsforhandlinger for disse menneskene.

I løpet av det siste året er aspekter ved den digitale kommunikasjonen blitt stadig mer aktualisert. Da korona-pandemien gjorde sitt inntog i mars 2020, ble vi i mye større grad avhengig av å kunne kommunisere effektivt på digitale plattformer; hjemmeskole og

hjemmekontor ble en realitet for mange i lange perioder, og vi ble nødt til å holde kontakten med venner og familie ved hjelp av sosiale plattformer, som Snapchat, Instagram, Facebook og ulike former for møteplattformer. Vi ble avhengige av digitale plattformer for å utføre både sosial og produktiv kommunikasjon, og konsekvensen av å stå utenfor denne formen for kommunikasjon kunne oppleves store for den enkelte.

Det finnes en begrenset mengde forskning på bruk av sosiale plattformer for unge blinde og svaksynte, og det som finnes (både i norsk og internasjonal kontekst) tar i hovedsak sikte på å belyse deltagelse i arbeidsliv og utdanning. De sosiale dimensjonene ved digital deltagelse er i svært liten grad belyst, og til tross for grundige litteratursøk, har jeg ikke funnet forskningsbasert informasjon som beskriver aspekter ved deltagelse sosiale medier og annen fritidsrettet kommunikasjon for ungdom med synsnedsettelse. Forskningen som lot seg oppspore, legger i hovedsak vekt på undersøkelse av universell utforming av teknologien, samt statistiske undersøkelser av personer med synsnedsettelse sin bruk av ulike former for teknologi (Fuglerud et al., 2021). Mange av disse undersøkelsene har fokus på eldre blinde og svaksynte sine opplevelser.

Jeg ønsket å finne ut av hvordan det oppleves for ungdommer som er sterkt svaksynte eller blinde å være deltagende i den digitale kommunikasjonen i dagens samfunn. Erfaringer fra egen profesjon og hverdag, gjorde at jeg hadde en oppfatning av at elementer knyttet til den digitale kommunikasjonen kan by på utfordringer for personer som har en synsnedsettelse. For å forsøke å besvare spørsmålene nevnt innledningsvis, ønsket jeg å innhente erfaringer og opplevelser fra ungdom og unge voksne som er sterkt svaksynte eller blinde, og systematisk sette dem inn i relevant kontekst knyttet til teoretiske perspektiver omhandlende funksjonshemming og tidligere forskning knyttet til samfunnsdeltagelse, inkludering og ekskludering av mennesker med synsnedsettelse.

Jeg hadde mange spørsmål og dilemmaer jeg ønsket å belyse i denne forskningsprosessen; Er plattformene i seg selv godt nok universelt utformede, og opplever ungdommene å få likeverdig tilgang til innholdet som blir kommunisert? Hvilken teknologi er viktig for å få kommunikasjonen til å fungere, og hvilken rolle spiller miljøet og samspillet mellom mennesker? Har de behov for menneskelig bistand for å få tilgang til kommunikasjonsinnholdet, og hvordan oppleves i så fall denne avhengigheten? Hvilke strategier bruker den enkelte for å få tilgang til visuelt basert innhold, og hvordan opplever de

enkelte konsekvensene dersom innholdet ikke er fullt ut tilgjengelig?

Jeg opplevde det som viktig å sette den digitale deltagelsen inn i et større perspektiv; dersom ungdommene opplever utenforskap og barrierer for deltagelse i den digitale kommunikasjonen: Hvilken innvirkning har dette på helhetlig opplevelse av inkludering og deltagelse i skole, fritid og arbeidsliv, og hvordan kan disse erfaringene og perspektivene påvirke ungdommenes identitetsfølelse, selvbilde og opplevelse av mestring?

1.2. Problemstilling

På bakgrunn av momentene nevnt innledningsvis, valgte jeg å dreie studien rundt følgende problemstilling:

> Hvordan opplever ungdom og unge voksne som er sterkt svaksynte eller blinde inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon?

Jeg ønsket å belyse den enkeltes opplevelser og erfaringer, og dermed var det naturlig at studien fikk et kvalitativt design. Jeg anså at semi-strukturerte dybdeintervjuer var metoden som best ville kunne bidra til å belyse spørsmålene jeg var interessert i å undersøke.

1.3. Teoretisk bakteppe

Både studien i sin helhet, og det teoretiske bakteppet, viste seg å bli omfattende og komplekst; for å kunne sette informantenes opplevelser og erfaringer inn i en kontekst som kan forklare de utfordringene de møter i sin hverdag, var det mange perspektiver og tematikker som burde tas med i betraktningen.

Det ble viktig å implementere perspektiver på forståelse av funksjonshemming generelt, og synshemming spesielt. Teoretiske perspektiver på digital kommunikasjon, samt muligheter og begrensninger ved assisterende teknologi for personer med synsnedsettelse, ble også relevant. Ikke minst var det viktig å framheve teori og tidligere forskning omhandlende inkludering og utenforskap blant unge blinde og svaksynte generelt, og se dette i sammenheng med perspektiver tilknyttet digital kommunikasjon. I undersøkelsen ble det tidlig klart at ungdommene møter barrierer som det er utfordrende å håndtere når det kommer til den digitale deltagelsen. Funksjonshemmende barrierer, og hvordan samfunnsmessige strukturer bidrar til å skape funksjonshemming, stigmatisering og annerledeshet ble også viktige

perspektiver når funnene fra datamaterialet skulle analyseres og tolkes. Det samme gjaldt teori om stress, mestring og identitetsutvikling.

1.4. Oppgavens oppbygning og struktur

En årsak til at denne studiens resultater er komplekse og sammensatte, er at for å forstå de funksjonshemmende barrierene informantene opplever å møte når det kommer til inkludering og utenforskap i den digitale kommunikasjonen, er det avgjørende å forstå hvilke begrensninger og muligheter informantene opplever i sitt daglige møte med teknologien og de digitale plattformene. Av denne årsak er oppgavens fokus noe delt i ulike områder; i oppgavens resultatdel er funnene strukturert i to hovedkapitler, derav ett handler om informantenes opplevelse av bruk av digitale plattformer, sosiale medier og ulike former for assisterende teknologi, mens et annet kapittel tar for seg deres opplevelser av inkludering, ekskludering, mestring, identitetsutvikling, relasjoner og selvbilde. Årsaken til at presentasjon av funnene er delt i to kapitler, er at jeg anså det som hensiktsmessig med en empirinær framstilling av materialet, noe som førte til at omfanget av data jeg ønsket å presentere, ble stort. For å sikre best mulig sammenheng og leservennlighet, er funnene oppsummert i slutten av hvert av de to kapitlene.

I kapittel 2 vil jeg presentere teori og tidligere forskning som er relevant for problemstillingen. Her vil jeg blant annet redegjøre for perspektiver på funksjonshemming, synshemming, stigma, annerledeshet, stress, mestring, identitet, bruk av teknologi og universell utforming. De teoretiske perspektivene er justert på bakgrunn av det som framstod som framtredende i empirien. I kapittel 3 vil jeg beskrive studiens metodiske tilnærming; jeg vil beskrive den stegvis-deduktive induktive metoden, som er det analytiske verktøyet jeg valgte for denne studien. I den metodiske tilnærmingen vil jeg også beskrive studiens styrker og svakheter, samt forskningsetiske betraktninger. I kapittel 4 presenteres studiens funn knyttet til bruk av teknologi og digitale plattformer. I kapittel 5 presenteres funn knyttet til inkludering, utenforskap og identitet og selvbilde. Kapittel 6 er et diskusjonskapittel, hvor funnene som er presentert i kapittel 4 og 5 sees i sammenheng, og drøftes i henhold til de teoretiske perspektivene og den tidligere forskningen som ble presentert i kapittel 2. I kapittel 7 vil jeg forsøke å trekke noen konklusjoner, og reflektere omkring behovet for ytterligere forskning på området.

Kapittel 2. Teori og tidligere forskning

2.1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere teoretiske perspektiver og tidligere forskning som er relevant for problemstillingen. Jeg vil først beskrive ulike perspektiver på funksjonshemming, og deretter redegjøre for relevante modeller for forståelse av funksjonshemming. Da oppgaven handler om unge blinde og svaksyntes opplevelse av deltagelse og inkludering i digital kommunikasjon, vil perspektivet på synshemming, og hvordan disse forståelsene har innvirkning på kontekst knyttet til synshemming og konsekvenser av nedsatt syn, vil disse perspektivene være førende for presentasjonen av teorien. Jeg vil videre redegjøre for teoretiske perspektiver knyttet til annerledeshet, stigma, mestring og identitet. Deretter vil jeg redegjøre for inkluderings- og ekskluderingsteori, og knytte dette oppimot tidligere forskning om inkludering og ekskludering for gruppen sterkt svaksynte og blinde. Til slutt vil jeg knytte teoretiske perspektiver og tidligere forskning til universell utforming og assisterende teknologi for synshemmede.

2.2. I en visuell verden uten å se

Det er en utbredt oppfatning at man mottar omtrent 80% av sanseinntrykkene sine gjennom synet (Norges Blindeforbund, 2021; Kermit et al., 2014). En person som er svaksynt eller blind må dermed utvikle andre strategier for å tilegne seg kunnskap om verden. I denne prosessen er hørselssansen og taktilsansen svært viktige. Da både hørsel- og synssansen er fjernsanser, er det ofte naturlig å snakke om hvordan hørselssansen kan kompensere for manglende syn, men å opparbeide gode taktile ferdigheter er også avgjørende for å på best mulig måte kunne navigere i, og forstå, virkeligheten uten syn (Klingenberg, 2008). Å kombinere bruk av auditiv og taktil/haptisk persepsjon er viktig for en slik forståelse. Persepsjon brukes i synspedagogikken om det å motta, bearbeide, prosessere, tolke og tillegge mening til sanseinntrykk (Klingenberg, 2008). Det handler dermed ikke i hovedsak om selve sanseinntrykket, men om hvordan vi forstår de ulike sanseinntrykkene, og tolker dem i forhold til hverandre.

En person som er blind, må i mange tilfeller bruke andre metoder enn seende når de for eksempel skal innhente informasjon om hva som befinner seg i omgivelsene, å utøve og forstå nonverbal kommunikasjon, samt utførelse av praktiske ferdigheter. Den virkeligheten vi befinner oss i, er i hovedsak definert ut ifra seende sin måte å tolke og forstå verden på. Det er

en visuell virkelighet, og de aspektene som tilhører den, er definert ut ifra et seende tankesett. Den verden vi alle (på ulike måter) må lære å forstå og forholde oss til, er ikke utformet på en slik måte at det uten videre er enkelt å forholde seg til den uten at synssansen er til stede (Risøy, 2020; Fosse, 2008).

Et eksempel som illustrerer at seende og blinde har ulike måter å tilegne seg kunnskap om den fysiske virkeligheten på, er de impulsene som gjør at barn ønsker å bli kjent med verden: Et seende barn vil bli stimulert av synsinntrykk, og med impulser fra disse, vil barnet ønske å utforske den verdenen det ser rundt seg. Et barn med synsnedsettelse, vil i stedet måtte utforske verden på en annen måte, ved å selv oppsøke og lete etter det som befinner seg i omgivelsene (Fosse, 2008). Å forstå disse prosessene, og å legge til rette for at et barn med synsnedsettelse skal få vekket og stimulert sin nysgjerrighet og trang til å bli kjent med verden, krever oppmerksomhet og målrettet fokus fra de som befinner seg rundt barnet. Der en person med normalt syn vil bli overveldet av synsinntrykk, må en person med synsnedsettelse i større grad oppsøke inntrykk og informasjon, og det å tilegne seg, utvikle og prosessere kunnskap, kan være en utfordrende, og krevende, prosess, hvor en er avhengig av bekreftelser fra omgivelsene, og av at nærpersoner formidler visuelle inntrykk med et presist og godt språk (Fosse, 2008).

Et eksempel på at det er de seende som legger premissene for hva som er det som blir definert som fungering i arbeidslivet, er at en blind advokat ikke har behov for å avbryte rettsforhandlingene når lyset går under en rettssak. Likevel er det slik at det er majoritetens behov som avgjør om rettssaken fortsetter. Verden er ikke bygd på den blindes premisser, og de må leve sitt liv i en verden og et samfunn som er basert på at borgerne kan se. Det er de seende som definerer hva som fungerer, og dermed får ikke den blinde advokaten oppfylt sitt krav om at forhandlingene skal fortsette når lyset har gått (Tøssebro, 2010).

De komplekse prosessene kan indikere at en hverdag uten syn kan oppleves krevende og at den kan by på utfordringer, både praktisk, psykisk og sosialt. Det handler om at en person med nedsatt syn må kompensere for manglende syn på måter som kan kreve mye tid og energi. At ting tar tid når man har en synsnedsettelse, er et faktum når det kommer til hverdagens både små og store gjøremål; dette kommer til uttrykk i prosesser som både er knyttet til eksempelvis å orientere seg på kjente og mindre kjente steder, og å utføre faglige aktiviteter i skolen; for en elev med synsnedsettelse, vil det kunne ta tid å finne fram i, og

holde oversikt over, lærestoffet i skolebøkene, fordi å skaffe seg informasjon ved hjelp av taktilsansen krever strukturerte tankeprosesser og mentale forestillinger som kan være krevende (Klingenberg, 2008; Kittelsaa et al., 2015).

Å jobbe med utvikling av ferdigheter som bidrar til at den enkelte kan oppnå mestring og selvstendighet, kan være en tidkrevende investering, men resultatet vil kunne ha positiv innvirkning, både på faglig utvikling og i sosial sammenheng. Å bruke tid på automatisering av gjøremål og handlingskjeder vil kunne bidra til at en person med synsnedsettelse opplever mer frigjort energi til eksempelvis å delta i samtalen eller andre sosiale aktiviteter. For at mestring og selvstendighet skal kunne oppnås på et slikt grunnlag i en skolesituasjon, er man avhengige av at foreldre, lærere og andre nærpersoner setter av nok tid til at eleven får anledning til å øve inn de ulike ferdighetene; for å oppnå en trygghet i utførelsen, trengs det ofte mange repetisjoner (Klingenberg, 2008).

Hvorvidt tids- og energiregnskapet går i balanse, handler både om tilgang til ressurser og ferdigheter hos den enkelte, og om hvordan samfunnet makter å legge opp til likestilling og likeverdighet. Balansen mellom de ressursene den enkelte har tilgjengelig, og hvordan samfunnet tilgjengeliggjøres for personer som ikke kan se, er avgjørende for hvordan den enkelte opplever sin mulighet for å være en likeverdig deltager i samfunnet; det være seg både praktisk og sosialt.

2.3. Hvordan forstår vi funksjonshemming?

I denne framstillingen vil jeg redegjøre for tre hovedmodeller for forståelse av funksjonshemming: Den medisinske forståelsen, den sosiale forståelsen og den relasjonelle forståelsen. Da denne oppgaven handler om ungdom og unge voksne med synsnedsettelse, vil betydningen av disse forståelsene knyttes til perspektiver som er relevante for denne gruppa.

I framstillingen skiller jeg mellom «funksjonsnedsettelse» og «funksjonshemming». Dette kan sammenlignes med de engelske begrepene «impairment» og «disability», hvor «impairment» peker på funksjonsnedsettelsen (som handler om kroppens beskaffenhet), mens «disability» henviser til resultatet av prosesser som har ført til at den enkelte er hemmet i samfunnsdeltagelsen på grunn av sin funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010). Funksjonshemming handler om at samfunnet skaper barrierer som hindrer at en variert

befolkning kan delta på like vilkår. Som jeg beskriver videre i framstillingen, er ikke funksjonshemmingen ikke et resultat av funksjonsnedsettelsen i seg selv, men av sosialt skapte samfunnsbarrierer; funksjonshemmingen kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen. I forlengelse av dette, er det naturlig å trekke det samme skillet mellom synsnedsettelse og synshemming; synsnedsettelse handler om at synet er redusert eller manglende, mens synshemming refererer til de barrierene man møter i samfunnet.

Den medisinske forståelsen bygger på at det er forhold ved individet som fører til funksjonshemming. Funksjonshemmingen forårsakes av konsekvenser knyttet til sykdom, skade eller lyte, og løsningen er å «fikse» feilen eller mangelen hos individet (Tøssebro, 2010). Hvorvidt en skal kunne delta i samfunnet dersom funksjonshemmingen ikke kan korrigeres medisinsk, handler om tilpasning og rehabilitering av den enkelte. Dersom et menneske med nedsatt syn blir møtt med en forståelse som bygger på den medisinske forståelsen, vil vedkommende kunne få en tro på at de utfordringene h*n møter i samfunnet handler om forhold som i all hovedsak handler om personen og vedkommende sin synsnedsettelse. Med utgangspunkt i denne forståelsen, er det begrensninger knyttet til den enkeltes synsfunksjon som fører til at det er utfordrende å finne fram i omgivelsene, til at det kan være utfordrende å tilegne seg informasjon, og at en blir møtt med stigmatiserende holdninger som gjør det vanskelig å føle seg likeverdig i samfunnet.

En tilhenger av den medisinske modellen, vil hevde at personen selv må gjøre seg i stand til å mestre samfunnets krav, ved hjelp av rehabilitering, individuell tilrettelegging og hjelpemidler. Det er personen som har en funksjonsnedsettelse som må tilpasse seg samfunnet, og ikke omvendt. Den medisinske forståelsen har vært kritisert for at den har et for ensidig fokus mot individet og den enkeltes forutsetninger; forhold som er sosialt skapt av mennesker og omgivelser tas som en selvfølge, og disse tillegges ikke noe ansvar for å fremme likeverdig deltagelse for en variert samfunnsbefolkning (Tøssebro, 2010). I de senere år har vi likevel sett en dreining mot å ansvarlig-gjøre omgivelsene og de sosiale strukturene; de som har kritisert den medisinske forståelsen, har uttalt at dersom man virkelig mener alvor med at likeverdig deltagelse er et mål, må måten vi produserer og reproduserer samfunnsmessige strukturer og holdninger endres.

Dersom en tidligere omtalte person med synsnedsettelse møter noen som bruker den sosiale forståelsen som referanseramme, vil personen bli møtt med holdninger som beskriver

samfunnet som årsak til utfordringene (Tøssebro, 2010). Fordi samfunnet ikke er godt nok universelt utformet og tilgjengelig, vil en person med synsnedsettelse kunne møte utfordringer med å bruke digitale løsninger eller å finne fram til riktig bussholdeplass. På grunn av holdninger i samfunnet, opplever mange personer med synsnedsettelse mobbing og utenforskap i skolen, og på grunn av samfunnsskapt stigmatisering blir et lavere antall personer med synsnedsettelse kalt inn til jobbintervju sammenlignet med personer uten synsnedsettelse (Risøy, 2020). Ifølge denne forståelsen er det de samfunnsskapte barrierene som gjør at synsnedsettelsen blir funksjonshemmende, og det er de samfunnsmessige forholdene som må endres, slik at personer med synsnedsettelse kan delta på like vilkår.

Det å ha nedsatt syn er altså ikke en funksjonshemming i seg selv, men samfunnet skaper funksjonshemmende barrierer fordi det ikke er tilpasset deltagelse for personer som ikke har normalt syn. Det handler om en endring i måten funksjonshemming blir forstått på. Et eksempel er synshemmede elever og studenter, som ikke får tilgang til pensumlitteraturen sin til samme tid som sine medstudenter. Med en medisinsk forståelse som bakgrunn, vil man som utgangspunkt tenke at studenten er blind, og selvsagt må vi påregne forsinkelser, fordi det er dyrt og tidkrevende å produsere pensumlitteratur i et annet format, og på grunn av at blinde elever og studenter er en lavfrekvent gruppe, er det ikke annet å forvente enn at produksjonen tar mer tid enn produksjon av pensumlitteratur for seende elever gjør. Med en dreining mot omgivelsene, og den sosiale forståelsen, vil man sette fokus på mangler i samfunnet; burde ikke skolen og utdanningssystemet tatt høyde for at noen av elevene/studentene kan være blinde eller svaksynte, og planlagt for at disse studentene fikk tilgang til sitt pensum på samme tid som medstudentene, og dermed fikk mulighet til å delta i studiene på like vilkår?

Den sosiale modellen kan sees på som en motsetning til den medisinske modellen. Den er ytterliggående i sin tilnærming til at det er de samfunnsskapte barrierene som skaper funksjonshemming (Tøssebro, 2010; Grue, 2014).

For å rette søkelyset mot en forståelse som både handler om å optimalisere samfunnets funksjonalitet og den enkeltes forutsetninger, er den relasjonelle forståelsen vesentlig. Det er denne tenkningen som har vært førende for den nordiske funksjonshemmingsforskningen, og den legger også grunnlaget for hvordan funksjonshemming forstås og omtales i norske offentlige dokumenter, som eksempelvis NOU 2001: 22, fra bruker til borger; her tar man et

oppgjør med den tradisjonelle forståelsen, og legger vekt på en vending mot omgivelsene, som tydeliggjør at funksjonshemming handler om samspillet mellom individet og samfunnet (Tøssebro, 2010).

Dersom personen med synsnedsettelse blir møtt med holdninger som relateres til den relasjonelle forståelsen, vil h*n få beskrevet at det handler om et samspill mellom tilgjengelighet i samfunnet og optimalisering av hjelpemidler og tilrettelegging for den enkelte. Ifølge denne forståelsen, oppstår funksjonshemming når det oppstår et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. En ungdom med synsnedsettelse, vil med bakgrunn i en slik forståelse bli oppfattet som en vanlig ungdom, som møter funksjonshemmende barrierer i samfunnet, og dermed blir funksjonshemmet i enkelte situasjoner (Söderström, 2009).

Den relasjonelle modellen søker å fylle gapet som oppstår ved å gjøre samfunnsmessige tilpasninger, kombinert med å gjøre den enkelte best mulig i stand til å overkomme hindringer som ikke uten videre kan løses med universell utforming og tilgjengeliggjøring. Da denne forståelsen søker å fylle et gap mellom person og omgivelser, kan den også refereres til som GAP-modellen (Tøssebro, 2010). I den relasjonelle modellen anerkjennes det at å ha en funksjonsnedsettelse kan føre med seg utfordringer (det kan eksempelvis kreve mye energi og tid å mestre dagligdagse gjøremål, og funksjonsnedsettelsen kan i seg selv føre med seg smerter og utmattelse), men forståelsen bygger på at funksjonshemmingen kan bli mindre framtredende, og en kan oppleve færre belastninger dersom funksjonshindrende barrierer i omgivelsene bygges ned i så stor grad som mulig (Tøssebro, 2010).

2.4. Normalitet og stigma

Personer med synsnedsettelse kan ses som en minoritet i samfunnet (Grue, 2014) På grunn av samfunnskapte barrierer (som jeg har eksemplifisert tidligere i kapitlet) kan disse personene møte store utfordringer med likeverdig deltagelse. Dette handler ikke bare om fysiske barrierer, men også stigmatiserende holdninger og tankesett de møter i hverdagen. Det er derfor relevant å sette søkelyset på normalitet og avvik, for å forstå de prosessene som fører fram mot definisjon og forståelse av normalitet og avvik, og også for å forstå konsekvensene opplevelsen av avvik kan få for de menneskene som er definert til å tilhøre en avvikende minoritet. Jeg vil her ta utgangspunkt i Goffman (1963) og Foucault, 1994) sine teorier om

stigma og normalitet. Jeg vil underbygge med å presentere teoretiske perspektiver fra Grue (2014) og Tøssebro (2010).

Majoriteten i samfunnet har makt til å definere hva som skal oppfattes som «normalt»; Ifølge Foucault (1994, s. 270), kan de defineres som «normalitetsdommere». En person som avviker fra en slik normalitet, er tvunget til å tilpasse seg dette virkelighetsbildet. En person som avviker fra samfunnets normalitetsdefinisjon, vil forsøke å tilpasse seg det bildet de «normale» har skapt av de avvikende; stigmatiseringen er et faktum, og ofte vil ikke de «avvikende» ha annet valg enn å innordne seg i denne konstruerte virkeligheten. En person som tilhører en stigmatisert gruppe, vil kunne tilstrebe å være lik de «normale», og dermed forsøksvis leve opp til standarder som det (på grunn av samfunnets beskaffenhet) kan være vanskelig for dem å mestre. Som Foucault(1994) beskriver, blir vi dommere over oss selv og vår egen normalitet, og de avvikende blir dermed (ufrivillig) delaktige i å opprettholde de stigmatiserende samfunnskonstruksjonene.

Diskursanalyse handler om hvordan vår forståelse av verden blir produsert og regulert. Ifølge Grue, 2014 s. 14) er diskurs en måte å tenke, snakke og konseptualisere på. Når vi tar utgangspunkt i den sosiale forståelsen av funksjonshemming, kan vi konkludere med at funksjonshemming og normalitet ikke er noe som objektivt sett er virkelig, men heller et fenomen som er produsert og reprodusert gjennom diskursive tilnærminger (Grue, 2010). Å ikke kunne se, eller å bli oppfattet som annerledes, har (med utgangspunkt i rådende diskurser) hatt ulike betydninger, og forståelsen har variert på bakgrunn av ulike samfunnsmessige og kulturelle rammer. Det er i diskursene makten til å definere, produsere og reprodusere samfunnsmessige strukturer ligger. I diskursanalysen ligger muligheten for å forstå de rammene samfunnsskapte barrierer er definert på bakgrunn av (Risøy, 2020).

Grue (2014, s. 14) beskriver det å analysere diskursene som det å analysere symbolske representasjoner av verden. Disse representasjonene kan vi finne overalt; i bøker, filmer, offentlige dokumenter og på gateskilt. Det handler om å analysere de sosiale betingelsene som fører til at disse representasjonene blir som de blir, og virker på den måten de gjør (Grue, 2014). Vi må analysere hvordan symbolene henger sammen, hvordan karakterer framstilles, handling struktureres, hvordan det argumenteres og resoneres, hvordan signaler sendes, og hvordan mennesker forholder seg til dem (Grue, 2014, s. 14).

Diskurs er tett forbundet med definisjonsmakt. Diskuterer man funksjonshemming ut i fra en medisinsk diskurs, vil tiltro til rehabiliterings, kirurgiens og medisineringens makt komme til uttrykk, men diskuterer man med utgangspunkt i en sosialt basert diskurs, vil nedbygging av samfunnsskapte barrierer, tilgjengelighet og likestillingslovverk være mer framtredende.

Diskursbegrepet er spesielt relevant for å forstå uvanlige kropper, fordi diskursanalyse er innrettet på å avdekke antakelser og forutsetninger som ikke er eksplisitte (Grue, 2014).

Diskursen kan sies å være et resultat av en kommunikativ prosess; måten vi snakker om funksjonshemming på, er med på å definere hvordan fenomenet blir oppfattet, og dermed også hvordan en virkelighet knyttet til funksjonshemming blir konstruert (Hedlund, 2000). Måten vi snakker om normalitet og funksjonshemming på, og hvilket tankesett som kommer til uttrykk gjennom handling, er med på å konstruere en virkelighet som defineres ut ifra de rammene som blir skapt ut ifra kommunikasjonen mellom mennesker, som også er knyttet til strukturer i samfunnet. Funksjonshemming og normalitet blir dermed et produkt av de diskusjonene som produserer fakta. Hvordan det som oppfattes som fakta framstilles, avhenger av måten vi kommuniserer om et gitt tema.

Goffman (1963) i boka «Stigma» beskriver hvordan grupper (som for eksempel blinde) har blitt stigmatisert og oppfattet som unormale i samfunnet. Til tross for at det er over seksti år siden denne boka ble skrevet, ser vi fremdeles at perspektivene han presenterer er relevante i dagens samfunn; personer med en synsnedsettelse opplever fremdeles at de blir ansett å tilhøre en del av samfunnsbefolkningen som ikke defineres innenfor det som oppfattes som «normalt». Dette underbygger at det er de ikke-funksjonshemmede som definerer hva som oppfattes som normalt; det er mennesker som ikke lever med synsnedsettelse som legger føringer for hvordan samfunnet skal struktureres, og i og med at folk flest ikke har egenerfaring med de utfordringer som en synsnedsettelse kan føre med seg, legges det ikke som utgangspunkt opp til å planlegge og tilrettelegge samfunnet på måter som gjør at personer med synsnedsettelse kan fungere som «normale» samfunnsborgere med like forutsetninger (Goffman, 1963). Det er de som oppfattes som «normale» i samfunnet som legger føringer for hvordan virkeligheten skal forstås, og det er også i hovedsak denne majoriteten som har definisjonsmakt i de diskursive tilnærmingene.

Goffman (1963) beskriver den sosialt stigmatiserte sin plass i samfunnet; grupper som er

sosialt stigmatiserte har ifølge Goffman utfordringer med å motta sosial aksept, og deres rettigheter og verdighet som menneske blir trukket i tvil. Det forventes ikke at mennesker som er sosialt stigmatiserte har samme forventninger til livet, og at de ikke har samme ønsker og behov som mennesker som ikke tilhører en stigmatisert gruppe. Han beskriver at menneskeligheten blir trukket i tvil når et menneske eller en gruppe blir oppfattet som annerledes eller avvikende fra det som er definert som normalt.

Når mennesker til stadighet opplever stigmatisering og fokus på annerledeshet, gjør det noe med måten en ser på seg selv om sin verdighet, og dermed også sin naturlige plass i samfunnet (Goffman, 1963). Synshemmede blir vant til at samfunnet ikke er utformet på en slik måte at de kan delta på like vilkår, og de er vant til å forholde seg til minoritetsperspektivet det å ha en synsnedsettelse fører med seg.

Det å oppleve slik stigmatisering, og å oppleve at man er definert som unormal i samfunnet, kan føre til store konsekvenser for enkeltmennesket; en kan føle skam, fordi en blir oppfattet som en som avviker fra normalen, noe som igjen kan føre til at det blir utfordrende skape egen identitet og oppleve mestring. Tøssebro (2010, s. 62), formidler uttalelser om at de stigmatiserende holdningene mennesker med funksjonsnedsettelser møter i samfunnet, kan oppleves som kjernen i utfordringene funksjonsnedsettelsen fører med seg; det er ikke skaden eller sykdommen i seg selv om gir utfordringene, men mytene, frykten og misforståelsene menneskene i samfunnet møter individer med nedsatt funksjonsevne med. Når medborgere handler og reagerer med bakgrunn i disse holdningene, kan stigmatiseringen oppleves som langt verre enn konsekvensene selve funksjonsnedsettelsen fører med seg.

I et samfunn hvor det å ikke ha en funksjonsnedsettelse blir definert som det «normale» og riktige, vil den ikke-funksjonshemmede kroppen bli fasit for hvordan kroppen skal fungere og se ut (Grue, 2014). Da det er de manglende begrensningene i funksjonsnivå hos de ikke-funksjonshemmede som legger føringer for hvordan samfunnet er utformet, og at det dermed er hvordan enkeltmennesket mestrer de kravene som samfunnet stiller som definerer hvorvidt man opplever seg selv som likestilt samfunnsdeltager.

Hvordan man ser på seg selv og sin samfunnsdeltagelsesmestring, kan igjen bidra til å reprodusere funksjonshemming, da man som enkeltmenneske ofte tilstreber å distansere seg fra de holdninger og forventningene samfunnet har til mestring og deltagelse for

funksjonshemmede, og at de dermed forsøksvis forsøker å være mer lik den normale, ikke-funksjonshemmede fasiten (Risøy, 2020). Et bidrag til denne reproduksjonen, er at mange funksjonshemmede er så innrettet etter de stigmatiserende holdningene i samfunnet, at de oppfatter det som «naturlig» at samfunnet ikke er tilpasset de forutsetninger de selv har for deltagelse og mestring, og at de dermed innfinner seg med de begrensningene det konstruerte samfunnet setter for dem (Grue, 2014).

Synshemmede (spesielt ungdom og unge voksne) er en lavfrekvent gruppe, og det kan dermed være utfordrende å være i jevnlig kontakt med andre i samme situasjon, noe som i mange tilfeller forsterker opplevelsen av annerledeshet, noe som igjen kan bidra til å styrke opplevelsen av at en selv avviker fra samfunnsnormen. En person som tilhører en stigmatisert gruppe, vil kunne oppleve at forhold i hverdagen gjør det utfordrende for dem å forsøksvis tilhøre den «normale» majoriteten i samfunnet. For synshemmede gjør dette seg gjeldende i samfunnsstrukturer de møter i hverdagen, som gjør det utfordrende for dem å være likeverdige deltagere. Dette kan både handle om fysisk utilgjengelighet i samfunnet, og om holdninger de møter blant menneskene de omgir seg med til daglig: Et kjennetegn er at mennesker som tilhører den «normale» delen av befolkningen, ser årsaken til stigmatisering (i dette tilfellet synshemmingen) og ikke personen.

Hvilken utdanning, yrkesbakgrunn eller personlighetstrekk et menneske har blir underordnet, og synsnedsettelsen blir den framtredende faktoren. I dette tilfellet kan vi bestemt si at synsnedsettelsen har blitt en funksjonshemmende faktor, da forhold knyttet til synsnedsettelsen gjør det utfordrende å være en likeverdig deltager (Tøssebro, 2010). Her er det samfunnsskapte barrierer (skapt av holdninger og uvitenhet) som fører til en utfordring, og ikke de fysiske aspektene ved en synsnedsettelse. Det er ikke det at en person som er blind ikke kan se som er utfordringen, men at samfunnet skaper barrierer for deltagelse, fordi majoriteten i samfunnet lever sine liv som seende.

2.5. Samfunnsdeltagelse blant personer med synsnedsettelse

Som nevnt innledningsvis, vil mennesker med nedsatt syn kunne møte utfordringer i hverdagen som (enten direkte eller indirekte) er knyttet til synsnedsettelsen. Jeg vil i det følgende delkapitlet redegjøre for de utfordringer som i teori og tidligere forskningslitteratur blir beskrevet som framtredende i dagens samfunn.

Utfordringene kan i stor grad knyttes til samfunnsmessige barrierer; dette kan handle om praktiske eller sosiale barrierer. Det kan handle om at det er vanskelig å finne fram til en butikk i et kjøpesenter fordi senteret mangler ledelinjer eller merking i punktskrift, det kan handle om at man ikke får bestilt billett på toget fordi de digitale billettsystemene ikke er universelt utformede, eller det kan handle om at man møter ufordelaktige holdninger blant mennesker man møter, som for eksempel kan føre til at man ikke blir kalt inn til jobbintervju, at man blir snakket om, og ikke til, og at man på andre måter opplever diskriminering i skolesystemet eller i arbeidslivet (Risøy, 2020; Tøssebro, 2010).

Når en må bruke andre sanser enn syne, samt kompenserende ferdigheter, for å tilegne seg informasjon om omgivelsene, må personen med synsnedsettelsen lære ulike strategier for å mestre hverdagens små og store gjøremål. Dette kan være utfordrende prosesser, som krever både tid og energi, både når strategiene skal læres, og brukes i praksis (Klingenberg, 2008). I rapporten «Blinde som ikke blir sett», beskriver Sølvi-Marie Risøy (2020, s. 41) det som blir betegnet som «energiregnskapet». Mange voksne blinde/sterkt svaksynte opplever at det er vanskelig å få døgnets timer til å strekke til, og energien blir ofte brukt opp på de dagligdagse gjøremålene som kreves, f.eks. av yrkesaktive småbarnsforeldre eller studenter. Menneskene som forteller sine historier i rapporten, beskriver at Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) som likestillingsverktøy er til stor hjelp når energiregnskapet forsøksvis skal gå i balanse, men at de ofte møter holdninger og uvitenhet i samfunnet når de forsøker å gi uttrykk for slike hverdagsutfordringer.

Svaksynte og blinde har større utfordringer enn folk flest med å komme ut i arbeidslivet viser levekårsundersøkelsen gjennomført av SSB blant et tilfeldig utvalg av medlemmer av Norges Blindeforbund (Thorsen, 2017). Der framkommer det at utdanningsnivået hos svaksynte og blinde er likestilt med befolkningen for øvrig, men at yrkesdeltagelsen er langt lavere; 17% av synshemmede anser seg som heltids yrkesaktive, sammenlignet med 44% av den generelle befolkningen. Dette er oppsiktsvekkende tall, da høyere utdanningsnivå innad i en gruppe, i de fleste sammenhenger indikerer høy yrkesdeltagelse (Risøy, 2020). Mange peker på at årsaken til den lave yrkesdeltagelsen kan være arbeidsgiveres holdninger til synshemmede, og barrierer for tilgjengelighet og tilrettelegging. Mange nevner IKT på arbeidsplassen som en barriere det er utfordrende å overstige (Fuglerud et al., 2021).

Når det kommer til holdninger blant arbeidsgivere, kan mye tyde på at uvitenhet er noe av årsaken; de arbeidsgiverne som har svart på spørsmålet om hvorvidt en ønsker å kalle inn en person med synsnedsettelse til intervju, svarer også at de har liten erfaring med synshemmede, og de gir uttrykk for at de har liten kunnskap om hvilke typer arbeidsoppgaver en synshemmet kan mestre. Like fullt viser en dansk undersøkelse at synshemmede plasseres nederst på rangstigen når utsatte minoriteter skal vurderes som aktuelle arbeidstakere (Incita, 2020).

Andre utfordringer som tydelig framkommer hos gruppen blinde og svaksynte, er at mange opplever ensomhet. Omtrent halvparten av de synshemmede som deltok i en undersøkelse (Brunes, Hansen og Heir, 2019) oppga at e var moderat til svært ensomme. Her scorer synshemmede mellom 36 og 50 år ekstra høyt. Dette gjelder også for synshemmede som har vært utsatt for mobbing eller overgrep, de som ikke er i jobb, blinde, samt synshemmede med andre tilleggsutfordringer. Blant unge synshemmede (i aldersgruppen 18 til 35 år) oppga 16% av informantene at de var deprimerte. Dette er dobbelt så høyt tall som for den øvrige befolkningen (Brunes og Heir, 2020b).

Undersøkelser viser også at synshemmede er i større risiko for å bli utsatt for mobbing og utenforskap (Brunes, Nielsen og Heir, 2018). 41,7% av synshemmede oppgir at de har opplevd mobbing i løpet av livet, og 65,1% opplever at mobbingen har direkte sammenheng med synshemmingen. Det framkommer også at det er et høyere antall synshemmede enn blant befolkningen for øvrig som oppgir at de har opplevd mobbing i løpet av de siste seks månedene. Det framkommer at synshemmede som har opplevd mobbing, har lavere tro på egen mestring og lavere livstilfredshet.

En undersøkelse (Brunes, Bang-Hansen og Heir, 2018) gjennomført av senter for vold og post-traumatisk stress, viste at et høyt antall synshemmede var utsatt for vold og overgrep. Disse tallene er høyest for kvinner; 17,4% av synshemmede kvinner har opplevd overgrep, mens tallet for den øvrige befolkningen ligger på 10%. Tallet er høyest blant kvinner mellom 36 og 50 år, og hyppigheten er også høy blant personer som har andre funksjonsnedsettelser i tillegg til synshemmingen. Det kommer også fram at det er de små og store farene som synshemmet utsettes for i hverdagen, som oppleves som mest traumatiske, og som har størst påvirkning på synshemmedes mentale helse. Disse tallene er høyst blant gruppen ungdom og unge voksne, og blant personer som er helt blinde.

2.6. Inkludering og ekskludering av personer med synsnedsettelse

Informantene i denne studien er, eller har nylig vært, elever i ungdoms- eller videregående skole, og deres historier handler i stor grad om inkluderings- og ekskluderingsopplevelser de har hatt på, eller i tilknytning til, skolen og i fritidsaktiviteter. Det er derfor relevant å knytte framstillingen om teoretiske perspektiver og tidligere forskning om inkludering og ekskludering til aspekter ved deltagelse i klassefellesskap og i fritidsaktiviteter. Som tidligere nevnt, er en viktig forutsetning for gode sosiale relasjoner, og dermed et godt selvbilde og god selvtillit, at man opplever reell deltagelse i skolesammenheng og i aktiviteter på fritiden. Dette er suksessfaktorer som påpekes i flere studier med fokus på inkludering og deltagelse for personer med synsnedsettelse (Augestad, 2017; Krøl, 2016; De Verdier, 2016).

Personer med synsnedsettelse i Norge, går i dag på sin nærskole gjennom hele skoleløpet (Kermit et al., 2014). Å møte elevenes sosio-emosjonelle behov, er avgjørende for å bidra til utvikling av både sosiale og akademiske ferdigheter, og dermed bidra til mulighet for likeverdig deltagelse i klassefellesskapet og de aktivitetene som foregår på skolen (deVerdier, 2016). Fokus på at elevene skal oppleve sosial, emosjonell og akademisk trygghet, bidrar til å legge et viktig grunnlag for at elevene skal kunne oppleve læring og mestring av ulike oppgaver og aktiviteter i skolen, både av faglig og sosial art.

At elever med synsnedsettelser skal være inkludert i ordinært klassemiljø, har vært et uttalt mål siden 1970-tallet (Kittelsaa et all., 2015). For å forstå bakgrunnen for inkluderingstankesettet, er det relevant med et innblikk historien om overføringer av blinde og svaksynte elever fra statlige spesialskoler til ordinære skoler. I 1976, begynte blinde elever uten tilleggsutfordringer på sine nærskoler, og de tidligere blindeskolene (Tambartun og Huseby) ble omdannet til ressurssenter for synshemmede (utdanningssenter fra 1975, og kompetansesenter fra 1992 (Forsbak, 2008). I stedet for å undervise elevene på skolen, ga de i større grad tjenester til skoler hvor det gikk synshemmede elever. De siste helårselevene (med omfattende tilleggsutfordringer), gikk ut fra blindeskolene i 1989.

Skolen har en plikt til å påse at alle elever får et godt læringsutbytte, både når det gjelder det faglige og det psyko-sosiale (Kunnskapsdepartementet, 2006). Dette innebærer at alle elever skal være likeverdige deltagere i klassemiljøet, og at en skal legge til rette for god samhandling mellom elevene. Det betyr at undervisningen i en klasse hvor det går en elev som er blind eller svaksynt, må planlegges og gjennomføres med tanke på at eleven skal være

en likeverdig deltager i undervisningen og i læringsmiljøet. Det er viktig å legge til rette for at aktivitetene som utføres i læringsfellesskapet kan gjennomføres av alle elever, og å sørge for at metodikken som brukes i undervisningen gir et godt utbytte for alle (Klingenberg, 2008).

For at likeverdig undervisning og deltagelse for elever som har en synsnedsettelse skal kunne være en realitet, er det viktig at lærere får tilstrekkelig kompetanseheving om hvordan man på en god måte skal kunne undervise en klasse hvor en av elevene har en synsnedsettelse, og at denne kunnskapen anvendes slik at klassemiljøet blir et godt og inkluderende fellesskap. I tillegg er viktige forutsetninger at eleven får tilgang til pedagogisk tilrettelagte læremidler til riktig tid, og at det fysiske skolemiljøet er utformet på en slik måte at eleven har full tilgang til omgivelsene (Kittelsaa et al., 2015). Lærere og eventuelt assistenter som er tilstede i undervisningssituasjonen, har en viktig rolle i å sørge for at tilrettelegging og kommunikasjon blir gjort på en slik måte at eleven i minst mulig grad opplever annerledeshetsfokus. Voksenpersoner bør unngå å være et hinder for samhandling mellom elevene; elever beskriver at (velment) voksenkontakt kan føre til utfordringer med god samhandling med de andre elevene i klassen, og at det dermed blir utfordrende å skape trygge vennskapsrelasjoner (Krøl, 2016; Kittelsaa et al., 2015). Både i undervisningen og i sosiale situasjoner, er det viktige at lærere, medelever og andre er oppmerksomme på å skape verbale bilder av det som foregår; gode, naturlige beskrivelser av omgivelser og situasjoner oppleves for mange som et viktig bidrag til følelse av likeverdig deltagelse i fellesskapet.

Målsettingen er at elevene i så stor grad som mulig skal delta i klasseundervisningen. Likevel fins indikasjoner på at elever med synsnedsettelse tas ut av undervisningen i klassen, og mottar undervisning utenfor klassen. Disse tendensene gjør seg i større grad gjeldende på ungdoms- og videregående skole enn på barnetrinnet (Kermit et al., 2014). Dette kan føre til store utfordringer når det kommer til å etablere trygge sosiale relasjoner, og det kan også forsterke opplevelsen av annerledeshet hos elevene. I en kunnskapsoversikt over forskning om læring hos barn og unge med synshemming (Kittelsaa et al., 2015), framkommer det at elevene ønsker å bli behandlet mest mulig likt som medelevene, og at tilrettelegginger og tilpasninger skal foretas så diskret som mulig. Dette beskriver at elevene ønsker å bli behandlet på samme måte som sine klassekamerater, og at de også ønsker å være en likeverdig del av fellesskapet.

Krøl (2016) beskriver skolen som en viktig arena for å gjøre avtaler om samvær på fritiden,

og å planlegge deltagelse i ulike fritidsaktiviteter. Denne undersøkelsen beskriver at mange unge med synsnedsettelse deltar i fritidsaktiviteter som i liten grad involverer sosial kontakt med jevnaldrende. Dette kan sees på som en utfordring når det kommer til å danne gode relasjoner til jevnaldrende, og å etablere og opprettholde nære vennskap. I Augestad (2017) sin litteraturgjennomgang om selvbilde og selvtillit blant ungdom og unge voksne med synsnedsettelse, vises det til at deltagelse i fritidsaktiviteter sammen med andre er en viktig suksessfaktor for at man skal oppleve god sosial støtte fra et variert og stabilt sosialt nettverk. Et godt sosialt nettverk, består ofte av både familie, jevnaldrende venner og andre nærpersoner som er viktige i ungdommenes hverdag, eksempelvis lærere eller andre de møter i skolesituasjonen. Augestad (2017) påpeker viktigheten av konstruktiv selvevaluering, konstruktive tilbakemeldinger, deltagelse i fritidsaktiviteter sammen med jevnaldrende, og god sosial støtte fra et stabilt (og variert) sosialt nettverk.

Kim deVerdier (2016) beskriver i sin forskningsartikkel om inkludering av barn og ungdom med synsnedsettelse i og utenfor klasserommet at utfordringer med inkludering og deltagelse gjør seg mer gjeldende når barna blir eldre; Hun har funnet at dette kan ha sammenheng med at det etter hvert som barna blir ungdommer, blir det mindre naturlig for foreldre og lærere å styre og legge føringer for aktivitet og samhandling mellom elevene. Dette er en artikkel basert på intervjuer av barn og unge med synsnedsettelse, deres foreldre og lærere. Hun har funnet at mange av elevene opplever stress i tilknytning til å gjennomføre skolearbeid, og å opparbeide og opprettholde gode sosiale relasjoner til klassekameratene.

I intervjuene framkom det at foreldre og lærere ikke alltid var klare over de utfordringene ungdommene opplevde med tanke på sosiale relasjoner i hverdagen. Ungdommene beskriver at de velger å fokusere på å skolearbeidet og å oppnå gode karakterer, eller å skaffe seg et nettverk av andre ungdommer med synsnedsettelse utenom skolen, når de opplever utfordringer med vennskap og sosialt samspill i klassefellesskapet (De Verdier, 2016). At utfordringene med sosial deltagelse tiltar etter hvert som barna blir eldre, kan bekreftes av Krøls litteraturstudie; det beskrives at en av årsakene til de økende utfordringene kan være at barn stiller mindre krav til den sosiale samhandlingen og til interaksjonen med hverandre enn det ungdommene gjør. Der lek og ukomplisert samspill var framtredende i interaksjonen i barndommen, ble sosiale koder, frykt for å skille seg ut og annerledesfokus mer framtredende i ungdomstida (Krøl, 2016).

I rapporten «En av flokken» blir det beskrevet at færre elever med sansetap sammenlignet med ungdommer generelt har samvær med jevnaldrende på fritida; det framkommer at 12,4% av elevene med sansetap (mot 1,4% av elever uten sansetap) forteller at de sjelden er sammen med jevnaldrende utenom skolen (Kermit et al., 2014). Det må understrekes at disse tallene gjelder ungdom med nedsatt syn og/eller hørsel, og at dette ikke er spesifiserte tall for ungdommer med synsnedsettelse. Oppfatningen kan likevel styrkes av Krøl (2016) sine funn i utarbeidelsen av den nevnte litteraturstudien om sosiale ferdigheter blant barn og unge med synsnedsettelse, der hun beskriver at ungdom selv forteller om at de opplever at det er utfordrende å skaffe seg venner, at de har få venner sammenlignet med jevnaldrende. Krøl (2016) beskriver i litteraturgjennomgangen at mange svaksynte og blinde opplever ensomhet og utenforskap i skolen.

Krøl anser at dette kan handle om at det i liten grad finnes gode rutiner og systemer som ivaretar utvikling og innlæring av sosiale ferdigheter blant barn og ungdom med synsnedsettelse; der seende kan lære om sosialt samspill gjennom å observere og imitere andre (foreldre, søsken, medelever osv), er personer med synsnedsettelse avhengige av å motta konkrete tilbakemeldinger på adferd og handlinger, fordi de i liten eller ingen grad har tilgang til det visuelle språket mange av de sosiale kodene er basert på. Dette er spesielt relevant med tanke på kroppsspråk og annen nonverbal kommunikasjon, og utførelse av praktiske ferdigheter (Krøl, 2016). Paradokset er at disse sosiale ferdighetene best utvikles i samspill med medelever og andre jevnaldrende (deVerdier, 2016), men det skapes barrierer det blir vanskelig å overvinne når elevene i mange tilfeller opplever utfordringer med å knytte nære vennskapsbånd til klassekameratene.

Både utvikling av sosiale ferdigheter og samhandling med jevnaldrende er viktige faktorer i identitetsforhandlingene som blir spesielt framtredende i ungdomsårene. For å legge et godt grunnlag for god utvikling av sosiale ferdigheter, og dermed for trygge relasjoner til jevnaldrende, er det viktig at denne utviklingen starter så tidlig som mulig i barndommen, da det krever mer tid å lære å mestre ferdigheter som i stor grad er basert på visuelle interaksjoner (de Verdier, 2016). Andre årsaker til at det sosiale samspillet blir utfordrende, kan være knyttet til utilgjengelige skoleområder og at aktivitetene som gjennomføres ikke er planlagt og gjennomført med tanke på at eleven med synsnedsettelse skal være en likeverdig deltager. Å bli møtt med negative holdninger fra lærere og medelever, samt mangel på respons og bekreftelse, kan også innvirke på opplevelsen av utenforskap (de Verdier, 2016).

Forskning om inkludering og utenforskap blant unge blinde og svaksynte forteller at mange opplever mobbing, ensomhet og ekskludering. Krøl (2016) påpeker i sin litteraturstudie at mange ungdommer med synsnedsettelse opplever sosial isolasjon, og at de ofte deltar i fritidsaktiviteter hvor sosialt samspill med jevnaldrende ikke er et uttalt mål med aktiviteten. Ungdommene har ofte et mer begrenset sosialt nettverk enn det som anses som vanlig blant ungdom på samme alder, de har jevnt over færre venner sammenlignet med seende jevnaldrende, og flere regner familie og andre ungdommer med synsnedsettelse som sine viktigste sosiale støttespillere (Krøl, 2016; deVerdier, 2016). Kermit et al., (2014) underbygger dette i «En av flokken», hvor det framkommer at en av fire ungdommer med sansetap opplever ensomhet. At det sosiale nettverket er begrenset, kan skape utfordringer når et godt selvbilde og stabil selvtillit skal skapes.

I en spørreundersøkelse utført at Ipsos på oppdrag fra Norges Blindeforbund, kommer det fram at en av tre ungdommer som er svaksynte eller blinde har opplevd mobbing (Ipsos, 2016). De opplever dette både i klasserommet og i friminuttene, og de beskriver at en god del av mobbingen blir utført av klassekamerater. Halvparten opplever at mobbingen er av alvorlig grad, og to tredjedeler av informantene anser at mobbingen er knyttet til deres synsnedsettelse (Ipsos, 2016). Her er det viktig å understreke at denne undersøkelsen er gjennomført som telefonintervju, uten at det blir gjort rede for forskningsmetodikk, forberedelse og analyse. Dette materialet kunne dermed kun brukes som bakgrunnsinformasjon når annen teori og forskning tilknyttet tematikken skulle innhentes.

I «En av flokken» beskrives det at et høyere antall av elevene med sansetap sammenlignet med elever generelt opplever mobbing to til tre ganger i måneden. I tillegg framkommer det i rapporten at det 12,4% av informantene forteller at det er tilfeldig hvem av sine jevnaldrende de er sammen med i friminuttene og på fritida (Kermit et al., 2014). I rapporten tolkes det dit hen at det ikke nødvendigvis er slik at informantene opplever bevisst utestengelse, men at de ikke har funnet sin naturlige plass i det sosiale fellesskapet.

2.7. Stress og mestring

Min problemstilling er knyttet til ungdom og unge voksne med synsnedsettelse og deres situasjon knyttet til inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon. Faktorer som har innvirkning på deres utvikling av identitet er et framtredende tema i studien. Da dette kan være nært knyttet til mestring, er det relevant å implementere teori om mestring og stress i denne litteraturframstillingen. Jeg tar her utgangspunkt i Lazarus og Folkman (1984) sin teori om mestring av stressende livssituasjoner.

Når man har en synsnedsettelse, vil mange hverdagslige situasjoner kunne oppleves stressende. Dette kan være knyttet til funksjonshemmende barrierer som hindrer likeverdig deltagelse i samfunnet, og opplevelse av å ikke tilhøre «normalen», og følelse av utenforskap og ekskludering (Grue, 2014; Goffman, 1963). Dersom man befinner seg i en livssituasjon som er konstant krevende, kan man utvikle det som omtales som kronisk stress. Dette fører til at kroppen konstant befinner seg i alarmberedskap, og man er stadig ute etter å finne løsninger på de utfordringene man vet eller frykter at man vil møte i hverdagen (Samdal et al., 2017).

Lazarus og Folkmans forståelse tar utgangspunkt i den enkeltes subjektive opplevelse av situasjonen, og miljøets bidrag med sine ressurser er viktige faktorer. Teorien beskriver ulike elementer i en mestringsprosess, fra utfordringene som oppstår og deres art, og til hvilke strategier den enkelte velger for å mestre dem. Lazarus og Folkman beskriver stress som et dynamisk konsept; stress oppstår i samspillet mellom individet og miljøet, når individet opplever at ens egne ressurser (Sosiale, psykiske eller biologiske) ikke er tilstrekkelige til å mestre de krav omgivelsene stiller. Dette kan enten være reelle krav, eller forventninger den enkelte opplever det utfordrende å innfri, uten at det finnes en konkret \årsak i miljøet (Samdal et al., 2017; Lazarus & Folkman, 1984). Stresset individet opplever, kan endres ved å øke de ressursene den enkelte opplever at en har tilgjengelig, ved eksempelvis å tilby høyere grad av sosial støtte. Stresset kan også reduseres ved at de samfunnsmessige kravene individet møter blir senket, slik at den enkelte har reell mulighet til å mestre de forventningene de blir møtt med.

Mestring kan altså sees på som en pågående prosess eller kompleks interaksjon mellom miljøet og individet (Samdal et al., 2017). Målet med å fremme mestring, er at det enkelte individet skal ha mulighet til å utnytte sitt potensial, og samtidig oppleve en trivsel og naturlig

tilhørighet i det miljøet man tilhører. Dersom den enkelte opplever at en mestrer de situasjonene en møter i dagliglivet, vil den enkelte kunne håndtere sin hverdag på en mest mulig funksjonell måte, og dermed være en mer produktiv samfunnsdeltager. Dette vil selvsagt lønne seg i et samfunnsmessig perspektiv, men det er også avgjørende for den enkeltes livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017).

Mestring handler om å håndtere stress; det betyr at det er vel så viktig å håndtere de utfordringene stresset fører med seg. Så vel som å mestre det som oppleves som utfordrende i omgivelsene og situasjonen. Det handler om å forsøke å minimere, tolerere, unngå og å akseptere stress. I Lazarus og Folkman sin teori blir det fokusert på hvordan individet subjektivt vurderer et fenomen; hvordan oppfatter og tolker den enkelte ulike situasjoner, og hvordan blir situasjonen/fenomenet representert kognitivt hos den enkelte (Lazarus og Folkman, 1984)? Når en opplever stress, møter man krav som man opplever at man har utfordringer med å mestre. Dette kan være ytre krav fra omgivelsene, eller det kan være indre krav en stiller til seg selv, på bakgrunn av interaksjon med miljøet man befinner seg i. For å mestre dette stresset, krever det at individet mobiliserer krefter; det handler både om det kognitive og det adferdsmessige. Når individet møter slike belastninger, kan det oppleves som om man ikke har tilgang til de ressursene som kreves for å mestre kravene som omgivelsene stiller, og man kan oppleve at man ikke er kompetent nok.

Opprinnelig baserte Lazarus og Folkman sin teori fra 1984 seg på de negative tankene som stresset fører med seg og forårsaker. Folkman har senere (i 2008) revidert denne modellen, med bakgrunn i at man i stressende situasjoner kan oppleve både positive og negative tanker samtidig, som får innvirkning på hvordan man mestrer stressende situasjoner. Hovedfundamentet i teorien er likevel bygget på at det er de negative tankene som har mest innvirkning på stressmestringsprosessene (Folkman, 2008). Det «positive tillegget» i modellen handler om det Folkman kaller meningsfokusert mestring. Årsaken til at denne faktoren er implementert, er at de positive følelsene man opplever i stressende situasjoner, kan bidra til å fremme psykiske og psyko-sosiale mestringsressurser (Folkman, 2008). Det er i de tilfellene man ikke oppnår de resultatene man ønsker i en stressende situasjon, at den meningsfokuserte mestringsstrategien vil være en viktig faktor, da ønsket og behovet for å prøve på nytt, vil kunne trigges av meningsfokusert mestring.

Mestring handler i hovedsak om to viktige faktorer: Å overvinne eller endre de utfordringene man møter i omgivelsene som skaper de stressende situasjonene, og å håndtere og regulere den emosjonelle responsen utfordringen skaper. For å oppnå dette, må man velge en mestringsstrategi som passer til situasjonen. Mestringsstrategier er tanker, handlinger eller adferd som enten søker å beherske eller endre situasjonen man befinner seg i som forårsaker stress, eller de kan sees på som teknikker for å mestre selve opplevelsen av stress, uten å endre situasjonen. Vi skiller altså mellom emosjonsfokuserte mestringsstrategier og problemfokuserte mestringsstrategier (Lazarus & Folkman, 1984).

Den emosjonsfokuserte tilnærmingen, søker å lindre og håndtere det stresset situasjonen forårsaker. Her kan det eksempelvis inngå strategier som positiv tenkning, å forsøke å minimere den stressende belastningen, å unngå situasjoner som forårsaker stress, og å distansere seg fra utfordringene. Disse strategiene forsøker å bidra til å endre individets måte å oppfatte stresset på, men fører ikke til noen endring av den faktiske situasjonen. Ved å bruke disse strategiene, kan en også ha som formål å unngå å tenke på situasjonen som skaper stress, ved å distrahere seg med å for eksempel utføre aktiviteter en trives med. Disse strategiene er altså viktige for å opprettholde håpet, og å forsøke å tenke positivt for på den måten å mestre utfordrende situasjoner.

De problemfokuserte strategiene, handler derimot om å forsøke å overvinne de faktiske problemene situasjonen skaper, ved hjelp av ulike strategier for fremgangsmåter som kan minne om problemløsning. Denne formen for problemløsning, innebærer ofte en mer strategisk tilnærming; man analyserer den utfordrende situasjonen, finner ulike alternativer for å løse utfordringene, og deretter handle ut ifra de alternativene som en anser som best egnet til å løse utfordringen (Lazarus & Folkman, 1984). Disse analytiske strategiene retter seg i hovedsak mot aspekter ved miljøet og omgivelsene, men kan også fokuseres mot en selv om individ. De strategiene som rettes mot individet, handler ofte om motivasjon til å gjøre endringer, lære seg nye strategier, og å utføre andre former for handlinger enn en gjorde tidligere, med formål å løse utfordringen.

Den meningsfokuserte mestringen, retter seg i stor grad mot individets indre; deres verdier, tro og mål for livet. Disse strategiene retter seg mot de ønskene individet har for resultatet etter at en stressende situasjon er overstått: Hvordan man ser for seg at resultatet blir, kan

bidra til å opprettholde motivasjon, mestring og velvære mens utfordringen/situasjonen pågår (Folkman, 2008). Strategier som blir relevante i en slik tilnærming, er å forsøke å finne fordeler ved situasjonen, og å gi seg selv påminnelser om disse fordelene når man møter utfordringer. Det kan også handle om å tilpasse sine mål til situasjonen, og å reorientere seg der det er nødvendig. Også her er positiv tenkning viktig, og å fylle hverdagslige hendelser med en optimistisk tilnærming (Folkman, 2008).

2.8. Identitet og selvbilde

Å skape sin egen identitet er en viktig del av forberedelsen til voksenlivet, og derfor et viktig fokus for ungdom flest. Å tilhøre en minoritet, som ofte møter samfunnsskapte barrierer og stigmatiserende holdninger, kan gjøre dette ekstra utfordrende. Personer med synsnedsettelse kan møte barrierer i kommunikasjon og samhandling, og dermed oppleve det utfordrende å representere seg som den personen de er og ønsker å være (Krøl, 2016; de Verdier, 2016). Mange streber etter å bli oppfattet mest mulig likt det som er definert som det «normale» i samfunnet, og derfor har de høye krav til seg selv og sin egen mestring (Augestad, 2017); de sammenligner seg med sine jevnaldrende i lokalmiljøet, og forventer i mange sammenhenger at de skal prestere på samme nivå, eksempelvis med tanke på selvstendighet og praktiske ferdigheter, til tross for at barrierer kan gjøre dette utfordrende og energikrevende.

De Verdier (2016) beskriver i sin forskningsartikkel om inkludering av elever med synsnedsettelse i og utenfor klasserommet, at mange vegrer seg for å vise annerledeshet. Hun eksemplifiserer det med at mange unngår å bruke hvit stokk, ønsker ikke å motta synlig tilrettelegging, og vegrer seg for å bruke lenger tid på eksamen og prøver, selv om behovet er der. Elevenes om uttaler seg i hennes studie, gir uttrykk for at det er viktig at de blir møtt, snakket til og samhandlet med på en måte som ivaretar deres integritet, og i minst mulig grad bidrar til at de blir sett på som en som annerledes av klassekameratene. Dette tydeliggjøres også i Söderström og Ytterhus (2010) sin artikkel om bruk og ikke-bruk av assisterende teknologi for personer med synsnedsettelse. De beskriver at mange opplever at teknologien i for stor grad presenterer dem som funksjonshemmede, og at fokuset på annerledeshet blir for stor til at de ønsker å bruke slik teknologi i samhandling og fellesskap med andre.

Til tross for at et ønske blant mange ungdommer med synsnedsettelse er å bli oppfattet som en naturlig deltager i vennegjengen og i klassefellesskapet, beskrives det i ulike rapporter og

studier at fellesskapet med andre med synsnedsettelse er en viktig faktor for hverdagsmestring og selvtillit; Krøl (2016) beskriver at fellesskapet med andre ungdommer med synsnedsettelse representer et mer realistisk sammenligningsgrunnlag, og at selvtilliten øker i relasjon til andre som opplever samme type utfordringer i hverdagen.

Løsrivelse og selvstendighet er faktorer som er verdt å ta med i betraktningen når vi omtaler det å skape sin egen identitet. Selvstendighet og uavhengighet er viktig for ungdom flest, men for ungdom med synsnedsettelse kan dette representere et dilemma; som Krøl (2016) beskriver i den tidligere omtalte litteraturstudien om sosiale ferdigheter blant ungdom med synsnedsettelse, representerer foreldre og familie en svært viktig sosial støtte for ungdommene. Dette kan sees i sammenheng med at mange opplever utfordringer med å etablere nære vennskap i lokalmiljøet, og dermed med å oppfatte seg selv om en naturlig del av det sosiale fellesskapet blant jevnaldrende (Kermit et al., 2014). Løsrivelsen forklares også som mer utfordrende fordi ungdommer med synsnedsettelse er mer avhengige av praktisk bistand fra foreldre og familie enn ungdommer flest. Som Krøl (2016) og Augestad (2017) beskriver, kan det være vanskelig å skape framdrift i denne prosessen når det er etablert en avhengighet på grunnlag av behov for både praktisk og sosial støtte. Fordi det å skape nettverk i lokalmiljøet for mange er en utfordring, er den sosiale støtten fra foreldre og øvrig familie viktig. I tillegg er familien ofte et bidrag til å legge opp til mulighet for deltagelse i fritidsaktiviteter, da de ofte bistår med transport og praktisk tilrettelegging (Krøl, 2016).

De Verdier beskriver i sin forskningsartikkel om inkludering av elever med synsnedsettelse i og utenfor klasserommet, at elevene bruker mye tid og energi på å utvikle ferdigheter som kan bidra til selvstendighet og uavhengighet. Et eksempel er elever som bruker mye tid på å lære mobilitetsruter før de skal begynne på en ny skole, slik at de skal kunne naviger mest mulig selvstendig allerede fra første skoledag. Elevene beskriver dette som en måte å unngå stigmatisering; de er redde for at potensielle nye venner vil bli skremt bort dersom de oppfatter at eleven med synsnedsettelse er avhengig av bistand fra andre til å finne fram i skolebygget (de Verdier, 2016).

Å møte utfordringer med å representere seg selv på den måten man ønsker, samtidig som man opplever at omgivelsene setter høyere krav til mestring enn det man har ressurser til å imøtekomme (Lazarus og Folkman, 1984), kan selvbildet ende opp med å bli negativt. Augestad (2017) beskriver at unge blinde og svaksynte ofte har et mer negativt selvbilde

sammenlignet med ungdom flest. Hun poengterer at dette kan forklares med at ungdommer med synsnedsettelse står overfor andre hverdagsutfordringer enn ungdommer flest; mobilitet og orientering og utfordringer med å oppfatte og tolke nonverbal kommunikasjon, blir trukket fram som eksempler. Da ungdommene må jobbe med innlæring av (til dels tid- og energikrevende) strategier for å mestre disse utfordringene, vil energiregnskapet ofte ende opp med å gå i minus (Risøy, 2020), og produktet kan bli opplevelse av lav mestring og lav selvtillit. Konstruktiv selvevaluering, trygge relasjoner og sosial støtte (helst representert både av nære venner, familie og andre relevante personer i nettverket), er viktig for å kunne danne et realistisk bilde av seg selv og sin egen mestring.

2.9. Universell utforming og assisterende teknologi

Formålet med universell utforming og tilgjengelighet, er å bidra til å sikre deltagelse i samfunnet for alle borgere (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2018). Universell utforming innebærer å gjøre hovedløsningen mest mulig tilgjengelig, eller å tilrettelegge på en slik måte at flest mulig kan benytte seg av den, uavhengig av funksjonsevne. I følge likestillings- og diskrimineringsloven (2018) har offentlige og private virksomheter som er rettet mot allmennheten plikt til å påse at deres funksjoner (inkludert IKT-løsninger) er universelt utformede. Tøssebro (2010) beskriver at universell utforming handler om at omgivelsene og samfunnet i så stor grad som mulig må utformes på en slik måte at de er tilpasset individuelle (menneskelige) variasjoner i samfunnet. Målet med universell utforming (også omtalt som generell tilrettelegging) er å minimere behovet for at tjenester, produkter, transport eller bygg må tilrettelegges spesielt eller tilpasses for at et individ eller en spesifikk gruppe skal få likeverdig tilgang (Tøssebro, 2010).

Behovet for universell utforming gjør seg gjeldende på alle samfunnsområder, som tilgang til bygg, uteområder, transport og informasjon. I denne framstillingen av teori og tidligere forskning, vil fokuset rettes mot universell utforming av IKT, samt muligheter og utfordringer knyttet til bruk av digitale plattformer for personer med synsnedsettelse.

Manglende universell utforming kan føre til store barrierer for deltagelse for mennesker med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro, 2010). Hvordan et system eller en plattform skal være utformet for at de skal være tilgjengelige for alle brukergrupper er et komplekst felt, og i denne teorigjennomgangen handler det i hovedsak om universell utforming for å bedre

tilgjengeligheten for mennesker med synsnedsettelse. Det finnes standarder som definerer tilgjengelighetskrav til apper, nettsider og plattformer. Disse vil bli kort beskrevet, men denne gjennomgangen har ikke rom for en grundig redegjørelse.

Det finnes i dag en begrenset mengde forskning på bruk av teknologi og digitale løsninger for personer med synsnedsettelse, både norsk og internasjonalt. Den forskningen som finnes (og som også er beskrevet videre i kapitlet) handler i stor grad om arbeidsdeltagelse, og om eldre personer med synsnedsettelse sine muligheter for deltagelse. Når det kommer til ungdom og unge voksne, spesielt med tanke på deltagelse på sosiale plattformer, var det lite relevant å finne i gjennomgang av eksisterende litteratur. Dette bekrefter relevansen av forskning på viktigheten av universell utforming og tilgjengelighet til ulike plattformer som brukes av dagens ungdom.

I tillegg til universell utforming av digitale løsninger, er det også relevant å redegjøre for hvordan mennesker med synsnedsettelse bruker teknologi. Til tross for at et system er godt universelt utformet, trenger de som har så kraftig redusert syn at de ikke kan nyttiggjøre seg innhold på skjerm, ulik form for programvare for å tilegne seg digital informasjon. Dersom man har en viss synsfunksjon, kan man benytte et forstørringsprogram. Dette programmet forstørrer innholdet på skjermen, og lar den som bruker det justere farger, kontraster og invertering. De fleste forstørringsprogrammene gir også mulighet for opplesning av tekst ved hjelp av syntetisk tale (Statped, 2018). Personer med svært begrenset eller ingen synsfunksjon, bruker skjermleserprogram for å få tilgang til informasjonen på skjermen. Skjermleserprogrammet oversetter teksten til syntetisk tale og/eller punktskrift. En kan velge om man ønsker å lytte til teksten, eller lese den med punktskrift på en leselist. En leselist er en enhet som kobles til en datamaskin eller en smartenhet via USB eller Bluetooth (Jevne et al., 2020). I Norge får man innvilget både leselist, forstørringsprogram og skjermleserprogrammer gjennom NAV Hjelpemiddelsentral, alt etter den enkeltes behov.

Universell utforming av IKT-løsninger og plattformer som retter seg mot allmennheten er hjemlet i likestillings- og diskrimineringsloven, og hvilke standarder som skal følges for at en løsning skal kunne kalles universelt utformet, baseres på retningslinjer som er spesifisert i WCAG 2.1. WCAG-retningslinjene er likelydende med kravene som er skissert i forskrift om universell utforming av IKT (2013).I februar 2021 ble EUs webdirektiv implementert i EØS-avtalen, noe som blant annet stiller krav til at applikasjoner og nettsider som retter seg mot

allmennheten, skal være universelt utformede (Fuglerud et al., 2021). Dette innebærer for eksempel at det er krav til at bilder skal beskrives med alternativ tekst, og at forhåndsinnspilte videoproduksjoner skal synstolkes.

Til tross for at lovverket har bidratt til at det i løpet av de siste årene har blitt stadig lettere å stille krav til at ulike løsninger skal tilfredsstille krav om universell utforming, finnes det flere smutthull, og ikke alle sektorer er omfattet av kravene. Mens det nå er hjemlet i likestillings- og diskrimineringsloven at utdanning er definert som et område hvor universell utforming av læringsplattformer, digitale læremidler og informasjons- og kommunikasjonsløsninger kreves (fra januar 2021), er arbeidslivet fremdeles ikke omfattet av disse kravene, da kommunikasjon og informasjon på en arbeidsplass, ikke defineres som systemer som retter seg mot allmennheten (Fuglerud et al., 2021). Norge er blitt kritisert (blant annet av FN-komitéen som følger opp hvorvidt de ulike landene som har ratifisert FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne) (CRPD), for at universell utforming av arbeidslivet ikke er definert som en del av likestillings- og diskrimineringsloven.

Til tross for at det er utarbeidet en rekke handlingsplaner som skal sikre at IKT-løsninger er universelt utformede, er det ikke etablert gode rutiner for kontroll av hvorvidt de enkelte produsentene av applikasjoner, plattformer og digitale løsninger følger disse kravene om universell utforming. I det nye webdirektivet (som trådte i kraft i Norge i 2021) kreves det at aktører på det digitale markedet skal ha en tilgjengelighetserklæring på sine nettsider som beskriver hvilke grep som er gjort med tanke på tilgjengelighet og universell utforming, og de er også forpliktet til å ha en funksjon for tilbakemelding på mangler i universell utforming, som skal være lett tilgjengelige for brukerne av applikasjonen eller nettsiden.

En relevant utfordring som bør nevnes, er at til tross for at en applikasjon, en plattform eller en tjeneste tilfredsstiller krav til universell utforming, vil ikke nødvendigvis innholdet som publiseres eller kommuniseres være tilgjengelig for personer som er svaksynte eller blinde. Her er sosiale medier et svært godt eksempel; selv om applikasjonen Facebook i hovedsak er brukbar med skjermleserteknologi, er det ingen krav om at innholdet som publiseres skal være universelt utformet og tilgjengelig. Facebook og Instagram har etablert en funksjon hvor de som publiserer kan legge til en alternativ tekst (synstolking) av bilder de publiserer, men det er intet krav om at den skal brukes. Universell utforming og tilgjengelighet til teknologi og digitale plattformer er dermed todelt; hvilke krav bør vi stille til produsentene når det kommer

til tilgjengeliggjøring av innhold som blir publisert, og hva skal vi kreve eller forvente av de som bruker plattformene?

Det finnes løsninger som søker å bidra til at innhold som publiseres på sosiale medier blir tilgjengelig for personer med synsnedsettelse. De følgende avsnittene er basert på egne erfaringer og på utsagn fra informantene, da det er lite litteratur å presentere på dette området.

Instagram og Facebook har implementert en tjeneste som omtales som automatisk generert bildebeskrivelse. Alle bilder som publiseres på disse plattformene, registreres i en bildebehandlingstjeneste, som forsøksvis tolker innholdet, og sender informasjonen tilbake til enheter som bruker skjermleser. På den måten kan en person som bruker skjermleser få direkte tilgang til overordnet informasjon om hva bildet inneholder. Stabiliteten i denne tjenesten er noe variabel, avhengig av informasjonen som er tilgjengelig i bildedatabasen og hvor tydelig det enkelte bilde framstår. Det er foreløpig ikke mulig for tjenesten å oppfatte hva som er bildets hovedfokus; fotografen kan ha tillagt bildet en annen mening enn denne tjenesten har mulighet til å fange opp, og det er foreløpig vanskelig å tolke stemninger i bildet. Tjenesten kan til en viss grad fange opp ansiktsuttrykk på bildene, men dette gir kun et overordnet inntrykk, og detaljfokuset er foreløpig begrenset. Teknologien gir også mulighet for at tekst på bilder (dersom den er tydelig og lesbar) tolkes. Dette er en svært spennende trend å følge med på, og mange fremmer tro på at den kunstige intelligensen i framtida vil kunne utvikles på en måte som gjør at visuelle elementer kan bli noe lettere å få grep om for personer med synsnedsettelse enn det den er i dag.

I tillegg til automatisk genererte bildebeskrivelser, bruker mange blinde og svaksynte applikasjoner som kan bistå med å tolke bilder, enten av det som foregår i omgivelsene, eller skjermbilder, for eksempel av bilder so postes i sosiale medier. TapTapSee og SeeingAI er de applikasjonene som pr. i dag er mest brukt blant unge svaksynte og blinde i Norge. Når man tar et bilde, eller importerer et bilde, til en av disse applikasjonene, sendes også disse til en database hvor det finnes mange forhåndstolkede bilder som det innsendte bildet sammenlignes med. Tolkningen sendes deretter tilbake til enheten, og skjermleseren gir informasjon om bildets innhold. Mange opplever at denne teknologien er mer stabil og mer nøyaktig enn det de automatisk genererte bildebeskrivelsene er.

Det er gjort undersøkelser som har innhentet informasjon om barrierer for synshemmede IKT-

brukere i utdanning, arbeidsliv og fritid. I 2021 ble det publisert en rapport (utarbeidet som et samarbeid mellom Norges Blindeforbund og Norsk regnesentral) som har sammenfattet studier som er gjort på dette området. I undersøkelsen framkommer det at til tross for at mange synshemmede er hyppige brukere av IKT (90% av de synshemmede informantene bruker IKT daglig) (PROBA, 2020). Informantene opplever likevel barrierer med bruk av IKT; 80 prosent av informantene gir uttrykk for at de opplever at IKT-løsningene de bruker på arbeidsplassen, i utdanningen eller i fritiden fungerer dårlig sammen med hjelpemiddelteknologien (i dette tilfellet skjermleser) som de er avhengige av å bruke for å få tilgang til IKT-løsningene. Flere opplever også at de har behov for opplæring for å ta i bruk enkelte IKT-løsninger, og at det er utfordrende å få tilgang til support med relevant kompetanse til å gi dem riktig støtte, opplæring og oppfølging.

Undersøkelser viser også at 36% av deltagerne i en undersøkelse om IKT-bruk på arbeidsplassen at de enten har sluttet, eller vurdert å slutte, i jobben på grunn av IKT-barrierer. Som tidligere nevnt, er ikke arbeidslivet omfattet av kravet til universell utforming av IKT-løsninger, og dersom denne undersøkelsen hadde vært gjort blant elever eller studenter (som befinner seg i et system som er omfattet av lovkravene) ville resultatene kanskje ha sett annerledes ut, men det later til at barrierer for bruk, kompatibilitet og støtte er noenlunde likelydende også for denne gruppa.

I den tidligere nevnte litteraturgjennomgangen, er manglende fokus på utvikling og oppdatering av hjelpemiddelteknologi en barriere for IKT-bruk. Mange opplever at utviklingen av hjelpemiddelteknologien henger etter den generelle teknologiutviklingen, og at det dermed blir vanskelig å være likeverdige deltagere når ny teknologi og nye løsninger tas i bruk (Fuglerud et al., 2021). Det nevnes også at smartteknologien er en hyppig brukt løsning blant synshemmede IKT-brukere; der det tidligere var behov for enkeltstående hjelpemidler (som GPS-er, DAISY-spillere eller lesemaskiner) ser stadig flere (spesielt yngre) det nå som mer hensiktsmessig å bruke applikasjoner til smarttelefonen eller nettbrettet til slike formål. En utfordring i disse tilfellene, er at det blir vanskelig å tillegge opplæringsansvaret til en spesifikk instans; NAV Hjelpemiddelsentral har plikt til å tilby opplæring i hjelpemidler som innvilges derfra, men mange av applikasjonene som nå er i ferd med å erstatte noen av de tradisjonelle hjelpemidlene, er gratis, eller koster for lite til at flertallet søker om å få støtte til disse som hjelpemidler. Opplæring i bruk av slike applikasjoner blir dermed ikke gitt innen spesifikke rammer. Elever i barneskole, ungdomsskole og videregående vil kunne være

unntak i disse tilfellene, da de har rett til opplæring i bruk av datateknisk utstyr etter opplæringslovens §2.14 og §3.10 (Kunnskapsdepartementet, 2006). En har også anledning til å søke om opplæring gjennom voksenopplæringen i sin kommune, men utfordringen er at tilgang til kvalifisert kompetanse gjør det utfordrende å få tilgang til god nok opplæring.

Kapittel 3. Metode

3.1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for studiens metodiske tilnærminger. Jeg vil begrunne de valg som er tatt med tanke på valg av studiedesign, og jeg vil kort beskrive det som kjennetegner designet som er valgt. Jeg vil deretter redegjøre for utvalgskriterier, rekruttering, datainnsamling og analyseprosess. Jeg vil også beskrive studiens styrker og svakheter, samt forskningsetiske betraktninger.

3.2. Et kvalitativt studiedesign

Jeg ønsket å undersøke unge blinde og sterkt svaksynte sin opplevelse av inkludering og deltagelse i digital kommunikasjon. Jeg ønsket at det skulle være unge sterkt svaksynte og blindes egne tanker og erfaringer som skulle stå i sentrum for denne studien, og en kvalitativ tilnærming var dermed mest hensiktsmessig for å belyse problemstillingen på best mulig måte. Jeg anså at dette var den best egnede metoden, fordi jeg ønsket å gå i dybden, og frambringe informantenes erfaringer og opplevelser, og deretter analysere dem i henhold til relevante teoretiske perspektiver og tidligere forskning.

Kvalitativ forskning innebærer i det store og hele å frembringe informasjon som belyser et tema gjennom samtale eller observasjon av mennesker som har direkte tilknytning til temaet/problemstillingen man ønsker å skaffe informasjon om. Tjora (2017) omtaler den kvalitative forskningsprosessen som en systematisk nysgjerrighet; man undersøker et tema man har fattet interesse for med bakgrunn i teoretiske perspektiver eller daglig virke. Når man gjennomfører en kvalitativ studie, handler det om å sette funnene som er gjort i informasjonsinnhentingsprosessen (i denne sammenhengen individuelle dybdeintervjuer) inn i en større sammenheng; at funnene sees i sammenheng med ulike teoretiske perspektiver som er relevante for feltet, og at forskeren dykker ned i kontekstuelle forutsetninger som har betydning for hvordan materialet tolkes og analyseres (Tjora, 2017).

Jeg anså at Axel Tjora sin stegvis-deduktiv induktiv metode var en tilnærming som egnet seg spesielt godt for å belyse problemstillingen. Årsaken til dette, er at denne metoden søker å skape en sammenheng og en kobling mellom empiri og teori, ved å arbeide etappevis med å omdanne rådata til konsepter eller teorier (Tjora, 2017). Den oppadgående prosessen (som omtales som induktiv), handler om å omdanne innsamlet datamateriale til teori, mens det som

omtales som en nedadgående tilbakekobling (det deduktive), handler om å sjekke fra det mer teoretiske til det empiriske (Tjora, 2017, s. 18). Et viktig premiss for denne modellen, er at det er det empiriske materialet som er et definerende utgangspunkt for hva som oppfattes som interessante spørsmål, konsepter og temaer. Forskningsprosessen er altså drevet av en induktivt drevet nysgjerrighet, som er gjennomgående i hele prosessen, og legger grunnlaget for kravet om godt begrunnede faglige valg, både i forberedelsesprosessen, datainnsamlingen og i analyseprosessen. Utgangspunktet for denne modellen er ifølge Tjora (2017) nysgjerrighet, og målet er generaliserbar forståelse; den har en kritisk, heller enn en dogmatisk, holdning, og har en nærhet til empiri, heller enn et teoretisk utgangspunkt.

Som Tjora (2017) beskriver, er den kvalitative forskningen en dynamisk prosess; kanskje må oppfatninger og perspektiver endres når en møter feltet man skal forske innenfor. Tjora anbefaler derfor å starte datainnsamlingsprosessen tidlig i prosjektet, slik at teoretiske perspektiver og tidligere forskning som vektlegges i analyse- og tolkningsprosessen byttes ut med utgangspunkt i det som framstår som interessant og relevant med henblikk på datainnhentingsprosessen (Tjora, 2017). Jeg valgte derfor å gjennomføre de kvalitative intervjuene, kategorisere dem med utgangspunkt i Tjoras tilnærming i stegvis-deduktiv induktiv metode, og deretter knytte disse oppimot relevante teoretiske perspektiver. Jeg vil beskrive de ulike stegene i prosessen i delkapitlene om datainnsamling og analyse av datamaterialet.

Tjora (2017) beskriver at den stegvis-deduktive induktive metoden, handler om å finne den datagenereringsmetoden som på best mulig måte kan frambringe pålitelig informasjon om det tema man vil undersøke; valgene som tas i forskningsprosessen, skal gjøres å bakgrunn av sterke faglige begrunnelser, og konklusjoner skal trekkes på bakgrunn av det innsamlede datamaterialet som knyttes til teoretiske rammeverk og relevant tidligere forskning. Det var derfor viktig for meg å vurdere ulike alternativer for datainnsamling, men grunnet ønsket om å innhente detaljkunnskap om unge blinde og svaksynte sine opplevelser av inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon, falt valget på å gjennomføre semi-strukturerte individuelle dybdeintervjuer, som deretter ble tolket og analysert med utgangspunkt i stegene som er skissert i SDI-metoden.

En stor fordel ved denne modellen, er at den gir mulighet for å legge opp en trinnvis plan for forskningsprosjektet, med tydelig definerte milepælpunkter underveis. På denne måten kan

forskningsprosjektet struktureres på en systematisk måte, og det er enkelt å holde oversikt over prosjektets framdrift. Et viktig prinsipp for denne modellen, er at det underveis i forskningsprosessen gjennomføres ulike tester (deduktive tilbakekoblinger), som bidrar til å kontrollere at problemstillingen til en hver tid blir undersøkt på den måten som er mest hensiktsmessig i henhold til det temaet forskningsprosjektet dreier seg om. Slike tester gjennomføres både for kontroll av om utvalget har ønsket effekt, om datagenereringen gjøres på en måte som bidrar til at materialet som innhentes besvarer problemstillingen på en god måte, og om hvorvidt analysen av datamaterialet fører til en pålitelig framstilling av empirien (Tjora, 2017). Utvalgstestene søker å besvare spørsmål om hvorvidt riktige kriterier for deltagere til prosjektet er benyttet, om utvalget er bredt nok sammensatt, om rekrutteringsmetodikken er funksjonell, osv. Datatesten handler om å undersøke hvorvidt de empiriske dataene vi genererer er hensiktsmessige; er de spørsmål vi stiller relevante for problemstillingen, er de detaljerte nok (uten å være for detaljerte), og bruker vi gode nok hjelpemidler for å frembringe dataene?

3.3. Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien har fenomenologi som vitenskapsteoretisk fundament. Det innebærer at det er informantenes erfaringer og opplevelser som står i sentrum; forskeren søker å forstå verden med bakgrunn i informantenes subjektive tilnærminger og oppfatninger (Tjora, 2017). Formålet er å opparbeide en forståelse av informantenes virkelighet, med bakgrunn i å innhente deres erfaringer og opplevelser, eksempelvis ved hjelp av kvalitative studiedesign. Studien tar utgangspunkt i at subjektiviteten hos et individ studeres i sammenheng med et fenomen. I denne studien er subjektet unge blinde og svaksynte, mens fenomenet er den digitale kommunikasjonen. Studien søker altså å forstå relasjonen mellom subjektet og fenomenet, ved å innhente informasjon om subjektive opplevelser tilknyttet fenomenet, og på den måten generere en forståelse av virkeligheten med utgangspunkt i informantenes ståsted. Den virkeligheten studien presenterer, er altså konstruert av individets subjektive erfaringer med fenomenet som studeres (Tjora, 2017).

3.4. Forskerrollen

Forskerens rolle er av stor betydning i kvalitativ forskning. Forskerens ståsted kan ha innvirkning på hvordan forskningsprosessen planlegges og gjennomføres, og hvordan

forskeren forvalter sin rolle kan også ha innvirkning på relasjonen til informantene, og dermed også på kvaliteten ved datamaterialet som innhentes (Tjora, 2017). En viktig del av forskerens rolle, er å tolke og analysere det datamaterialet som er innhentet. Forskeren skal tolke empirien i henhold til teoretisk rammeverk og tidligere forskning på området, og dermed skape teorier med utgangspunkt i dette. Hvordan forskeren forvalter egen forforståelse og antagelser, er avgjørende for forskningens resultat.

For meg var det av stor betydning å reflektere grundig over min rolle som forsker. Jeg har selv en synsnedsettelse, og jeg hadde derfor noen antagelser om hva som kunne være utfordringer, muligheter og barrierer for unge blinde og svaksynte når det gjelder deltagelse i digital kommunikasjon. Det var derfor viktig for meg å forsøke å legge disse antagelsene til side når jeg først skulle utforme problemstilling og intervjuguide, og deretter gjennomføre intervjuene med informantene. Det var viktig å legge vekt på at mine antagelser og min forforståelse ikke skulle legge føringer for informantenes uttrykk; i denne studien er det deres erfaringer og opplevelser som skal stå i fokus, og det var derfor viktig for meg å stille åpne spørsmål uten føringer definert av meg som forsker. I den forbindelse var det også viktig for meg å være tydelig overfor informantene om min nøytralitet som forsker. De var informert om min synsnedsettelse, og det var derfor viktig for meg å være påpasselig med å skape en god relasjon, med vekt på at deres opplevelser og erfaringer er svært verdifulle, og at min forhåndsinnsikt i temaet ikke var relevant i denne sammenhengen.

Jeg ville gjerne avklare dette så raskt som mulig, og jeg innledet derfor intervjuene med å fortelle om at jeg selv har en synsnedsettelse, men at det relevante i denne sammenhengen var deres egne opplevelser og erfaringer med deltagelse i digital kommunikasjon i dagens samfunn. Ved å påpeke at det nå er en stund siden jeg selv eksempelvis gikk på videregående (dersom det var relevant for informantens livssituasjon), kunne jeg legitimere at deres erfaringer i denne sammenhengen var mye mer verdt enn mine, da plattformer og kommunikasjonsuttrykk har endret seg mye i løpet av de siste årene.

Jeg anser at min rolle som forsker også kan ha blitt positivt påvirket av min synsnedsettelse; jeg opplevde at informantene utviste en åpenhet og en ærlighet i samtalene, og at de opplevde en trygghet i å snakke mm et slikt tema med en annen med noen av de samme referanserammene som dem selv. Jeg anser dermed at datagrunnlaget ble beriket av dette perspektivet, men likevel var det altså viktig for meg å holde min forforståelse og mine

egenerfaringer adskilt fra datamaterialet, både i innhentings- og analyseprosessen.

3.5. Utvalg

Jeg ønsket å undersøke unge blinde og sterkt svaksyntes egne erfaringer og opplevelser av deltagelse i digital kommunikasjon. Jeg ønsket derfor å snakke med ungdommer og unge voksne som selv opplever de muligheter og barrierer digital kommunikasjon i dagens samfunn fører med seg for mennesker som er sterkt svaksynte eller blinde. Blinde og sterkt svaksynte er en svært lavfrekvent gruppe. Det finnes ikke noe offisielt synsregister i Norge, og dermed er det vanskelig å anslå et nøyaktig tall for hvor mange elever i skolen som er blinde eller sterkt svaksynte. På grunnlag av tall fra foreldreforeningen Assistanse (en organisasjon for foreldre til barn med synshemming, som nå er innlemmet i Norges Blindeforbund), estimeres det at det finnes omkring 1480 barn med synsnedsettelse I Norge (Assistanse, 2008). Dette er tall som omfatter barn og ungdom med ulike former for synsnedsettelse, og et mye lavere antall av disse har så redusert syn at de bruker punktskrift som skriftform i skolen. På grunnlag av tall for bestillinger av lærebøker i punktskrift fra Statped, kan det estimeres at det går omkring 40 elever som bruker punktskrift i grunnskolen (Klingenberg, 2013).

Det lave antallet personer i målgruppen tatt i betraktning, var jeg avhengig av å sette et noe bredt alderskriterium. Jeg endte opp med å søke etter informanter mellom 15 og 25 år. At informantenes alder er noe spredt, gjorde det litt utfordrende å sammenligne svarene deres, da mange av dem befinner seg i ulike livssituasjoner. Samtidig ga dette aldersspennet en mulighet til å tolke informasjonen ut ifra perspektiver på etablering og utvikling av personlig identitet. Jeg anser i det store og hele at dette er en berikelse for materialet, da det for de eldre informantene ble mulig å sammenligne opplevelsene de har med digital kommunikasjon i dag med opplevelser de hadde da de var yngre.

3.5.1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Utvalget består av sju informanter, som alle er blinde eller sterkt svaksynte. For å være aktuell for deltagelse i prosjektet, var kriteriet at deltagerne måtte ha så sterkt nedsatt syn at de er avhengige av å bruke skjermleserteknologi når de skal bruke datamaskin eller mobiltelefon, eller at de har store utfordringer med å tolke bilder og andre visuelle elementer i digital

kommunikasjon. Noen av informantene har en liten synsrest, som gjør at de i enkelte tilfeller kan bruke skjerm, men at de er avhengig av forstørringsteknologi. Alle informantene har gitt uttrykk for at de har utfordringer med å tolke bilder og andre visuelle elementer på skjerm. Nedre aldersgrense var 15, og øvre var 25. Den yngste informanten var 16 år på intervjutidspunktet, og den eldste var 24.

3.5.2. Om informantene

Jeg har innhentet datamateriale fra sju informanter. Da mange av informantene har tilknytning til samme miljø («Synshemma-miljøet», som er et relativt lite og gjennomsiktig miljø, var det veldig viktig for meg å legge stor vekt på anonymisering av informantene. For å likevel forsøke å gi dem et personlig uttrykk, og for å gjøre oppgaven mest mulig leservennlig, har jeg valgt å gi dem fiktive navn som det vil bli referert til i analyse- og diskusjonsmaterialet.

Her følger en oversikt over (fiktivt) navn, alder og jobb/skolesituasjon.

Elias, går på videregående skole.

Sander, er i jobb.

Louise, går på videregående skole.

Sara, går på videregående skole.

Emma, går på videregående skole.

Hannah, studerer ved universitetet.

Siri, for tiden ikke i utdanning/jobb.

3.6. Rekruttering

Informantene ble i hovedsak rekruttert ved hjelp av sosiale medier, samt Norges Blindeforbund og Norges Blindeforbunds Ungdom sine interne kommunikasjonskanaler. Jeg sendte e-poster med forespørsel om bistand til å publisere informasjon om prosjektet, og NBfU bistod gjennom å informere i aktuelle kanaler. I tillegg publiserte jeg selv informasjon om prosjektet i en Facebook-gruppe for unge blinde og svaksynte. Det viste seg at en god del aktuelle kandidater var interesserte i å delta, og allerede etter første publisering i de nevnte gruppene, var sju informanter rekruttert. Jeg la ut min egen kontaktinformasjon i innleggene som ble postet, slik at informantene kunne ta direkte kontakt med meg, enten på e-post,

telefon eller på Facebook. I ettertid etablerte jeg kontakt med informantene i deres foretrukne kanaler, og ga dem skriftlig informasjon om prosjektet, opplysninger om deres rettigheter som informanter, samt informasjon om hvordan opplysningene deres ville bli håndtert og oppbevart. Et samtykkeskjema som informantene kunne undertegne og sende tilbake var også vedlagt. Informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet finnes som vedlegg.

3.7. Datainnsamling

Det kvalitative forskningsintervjuet forsøker å forstå verden ut i fra perspektivet til informantene (Tjora, 2017). I og med at jeg ønsket å innhente informasjon om hvordan ungdom med synsnedsettelser opplever inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon, anså jeg at et kvalitativt forskningsintervju ville være det mest egnede. Jeg ønsket å legge opp til at informantene skulle fortelle mest mulig fritt og utdypende om sine erfaringer og opplevelser knyttet til temaet, og derfor valgte jeg å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer.

Selv om intervjuet er profesjonelt, og ofte følger noen standarder, bygger det i stor grad på hverdagssamtalen. Det handler om å legge til rette for at informantene føler seg komfortable med å gå i dybden på ulike temaer, og å motivere informanten til å beskrive nyansene i sine opplevelser og erfaringer. Det er viktig å understreke at formålet med slike dybdeintervjuer er å undersøke informantenes subjektive opplevelser, og når dataene skal analyseres, handler det om å framstille resultater med utgangspunkt i bredden av informantene (som subjekt) sine opplevelser og erfaringer med forskningstemaet som fenomen (den digitale kommunikasjonen). Jeg anså at temaene jeg ønsket å stille spørsmål om, som hvordan informantene opplever å bruke ulike former for sosiale medier, hvordan de opplever visuelt basert kommunikasjon, hvilke mestringsstrategier de bruker for å få tilgang til kommunikasjonen, og hvordan de håndterer potensielt utilgjengelig kommunikasjon, var godt egnet for en slik metodisk tilnærming; bredden og variasjonen i informantenes erfaringer og opplevelser var det jeg ønsket at skulle legge grunnlaget for resultatet av studien.

Jeg anså at det var hensiktsmessig å lage en intervju-guide, men at det også var viktig å kunne følge opp informantenes interesseområder, og derfor ikke følge intervjuguiden slavisk. Derfor valgte jeg å gjennomføre semistrukturerte intervjuer, hvor informantene fikk fortelle fritt ut i fra åpne spørsmål. For på best mulig måte å frambringe en dybde i materialet, er det viktig å

legge til rette for at informantene får mulighet til å utdype nyanser i de temaene som er skissert i intervjuguiden, og digresjoner og erfaringer som ikke på forhånd var planlagt som en del av forskningen, bør ønskes velkommen i samtalen (Tjora, 2017).

3.7.1. Forberedelse til intervjuene

Jeg laget en intervjuguide, som jeg ønsket at informantene skulle si noe om i løpet av intervjuet, slik at det i analyseprosessen ville være mulig å sammenligne og se informantenes svar i relasjon til hverandre. Ut ifra tidligere gjennomgått teori, forsøkte jeg å danne meg en oppfatning om hvilke undertema og perspektiver som ville kunne være relevante for informantene å snakke ut ifra, slik at jeg kunne være best mulig forberedt til å stille gode oppfølgingsspørsmål. Til tross for denne forberedelsen, var det viktig for meg å forsøke å legge fra meg min egen forforståelse før jeg gikk inn i intervjuet; det er viktig at det er informantenes stemme som skal være framtredende i intervjuet. Det var viktig å legge til rette for at samtalen skulle kunne bli så fri og dyptgående som informantene ønsket, og derfor var det avgjørende at tidsrammen var vid nok til at informantene ikke opplevde tidspress under samtalen.

3.7.2. Gjennomføring av intervjuene

Grunnet den pågående korona-situasjonen, valgte jeg (i samråd med informantene) å gjennomføre alle intervjuene digitalt, via Microsoft Teams, Skype eller Facetime. Jeg valgte plattformer ut ifra personvernhensyn og hva informantene var mest komfortable med å bruke. Jeg gjorde opptak av intervjuene ved hjelp av en ekstern båndopptaker, utlånt fra NTNU. Alle informanter ga muntlig samtykke til opptak av samtalen. Det ble sendt ut et informasjonsskriv på forhånd, hvor det også ble gjort rede for at opptak var planlagt. I informasjonsskrivet ble det også gjort rede for informantenes rettigheter, og hvordan materialet var planlagt brukt og oppbevart.

Som nevnt innledningsvis, ble alle intervjuene gjennomført digitalt, noe som både har sine fordeler og ulemper. Som tidligere nevnt, finnes det relativt få sterkt svaksynte og blinde her i landet, og ved å legge opp til digitale intervjuer, ble det ikke nødvendig å begrense deltagelsen til landsdelen jeg befinner meg i, eller å reise rundt i landet og oppsøke informantene på deres bosted. Heldigvis var vi kommet et godt stykke inn i korona-situasjonen da intervjuene ble gjennomført, og både informantene og jeg var allerede godt

vant til å kommunisere digitalt. Til tross for at digitale intervjuer fungerte fint, ville nok rammen og stemningen kunne blitt en annen dersom vi møttes ansikt til ansikt. Jeg opplevde mindre ønske om/behov for småprat enn erfaringer fra lignende (analoge) situasjoner jeg har vært med i har båret preg av.

I og med at verken informantene eller jeg gjør oss noe særlig nytte av synet, gjennomførte vi intervjuene som lydsamtaler. I andre forskningssammenhenger har det blitt opplyst om at lydsamtaler kan være utfordrende på grunn av at man ikke har mulighet for å oppfatte informantenes ansiktsuttrykk og kroppsspråk (Tjora, 2017). Jeg anser at det for min del innebar en fordel med digital lydsamtale sammenlignet med en ansikt-til-ansikt-samtale, da jeg slapp å være usikker på om min egen synsnedsettelse innebar tap av relevant informasjon som jeg (uten synsnedsettelse) ville fått inntrykk av og kunne reagert ut ifra. Intervjuenes lengde varierte mellom 40 minutter og 70 minutter.

I intervjuene var jeg oppmerksom på å ikke tillegge informantene utfordringer og barrierer de ikke selv opplever. Jeg var derfor litt forsiktig i min tilnærming, og jeg stilte åpne spørsmål om deres opplevelser. I intervjuene berørte vi mange ulike tema. Jeg hadde på forhånd laget en intervjuguide som omfattet tema relatert til bruk av sosiale medier, kommunikasjon i skole/utdanning/jobb, bruk av hjelpeteknologi, opplevelse av universell utforming av apper og plattformer. Det var viktig for meg å tilpasse intervjuene ut ifra det informantene selv er opptatte av, og ikke alle temaene i intervjuguiden var like relevante for alle informantene. Da denne oppgaven handler om informantenes opplevelse, valgte jeg i disse tilfellene å vinkle intervjuet i retning av det den enkelte informant ønsket å formidle.

Som Tjora (2017) beskriver, er det viktig å legge vekt på å skape en trygg og god stemning i intervjuene, som oppmuntrer til åpenhet og til at informantene føler seg komfortable med å dele erfaringer som oppleves utfordrende. Flere av temaene vi snakket om, handlet om relasjoner til venner og familie, opplevelse av ekskludering og utenforskap. Det var derfor viktig å legge til rette for at informantene fikk god tid til å reflektere rundt spørsmålene, og å la dem bruke den tiden de trengte til å svare. Det var av og til nødvendig å ta pauser i samtalen rundt de mer utfordrende temaene, og snakke om andre opplevelser og digresjoner før vi gikk tilbake til de mer utfordrende temaene. Jeg opplevde en raushet og velvilje til å svare på de utfordrende spørsmålene fra informantene, og åpenheten de viste gjorde at

intervjuene genererte en mengde svært interessante data.

3.7.3. Transkripsjon

I ettertid transkriberte jeg materialet. Formålet med transkripsjon er å omdanne talespråk til tekstlig framstilling (Tjora, 2017). Transkripsjonen skal gi et solid inntrykk av det informantene formidler i samtalen; det gjelder ikke bare konkrete ord og setninger informantene sier, men også pauser, nøling, latter, og eventuelle andre følelsesuttrykk. Transkripsjonen skal bidra til troverdighet og sann formidling av informantenes uttrykk. Formålet med transkripsjonen av datamaterialet innhentet i dette prosjektet var ikke å formidle et en-til-en-forhold mellom informantenes muntlige uttrykk og presentert tekst, men å formidle det de ønsker å uttrykke på en god måte. Dette innebærer at sitatene som er gjengitt i resultatdelen består av informantenes verbale uttrykk, og at kun det nødvendige av markeringer av pauser og nøling er implementert. Alt som er meningsbærende for sitatet er selvsagt implementert i materialet, men for å bidra til god lesbarhet, og for å på best mulig måte ivareta informantenes integritet, valgte jeg å unnlate implementere nøling og stotring i sitatene som er gjengitt i oppgaven.

3.8. Dataanalyse

Hovedpoenget med dataanalysen er at personer som er interessert i et spesifikt tema ikke skal behøve å lese gjennom all data som er generert i forskningsprosessen for å få et inntrykk av resultatene. Det blir altså opp til forskeren å kategorisere og analysere dataene som er innhentet på en måte som gjør det mulig å framstille mønster og forskningsresultater, og deretter presentere dem på en måte som gjør at empirien blir håndgripelig for leseren, og at de deretter settes inn i en sammenheng og at de tolkes i henhold til teoretiske perspektiver og tidligere forskning som er relevant for problemstillingen (Tjora, 2017).

Analyseprosessen krever systematisk arbeid, og en sensitivitet for hva som finnes i datamaterialet; en god dataanalyse krever at forskeren også er i sand til å få fram de detaljene som finnes i materialet, utover det som blir etterspurt i problemstillingen og de forventningene en selv har til det som befinner seg i materialet. For å forsøke å ivareta det systematiske arbeidet, samt kompleksiteten i materialet, valgte jeg altså å bruke trinnene som Tjora presenterer i SDI-modellen for analysering av datamaterialet jeg genererte i intervjuene.

Analyse-stegene som skisseres i denne modellen, søker altså å ivareta troen på empirien, ta steg for steg i analyseprosessen, unngå premature konklusjoner, og å opprettholde en god systematikk i analyseprosessen. De to første stegene i modellen er datagenerering (i mitt tilfelle dybdeintervjuer), og databearbeiding (transkripsjon). Etter at disse stegene er fullført, sitter vi ifølge denne modellen igjen med det som Tjora omtaler som behandlede data, eller analysedata (Tjora, 2017).

Koding er første steg i analyseprosessen. Dette steget er avgjørende for modellens vekt på induksjon. Målet med kodingen er å trekke ut essensen i det empiriske materialet, å redusere materialets volum, og å legge til rette for idégenerering på bakgrunn av detaljene i materialet. Å vektlegge en empirinær koding, vil gjøre det mulig å redusere påvirkningen av ulike forventninger og teorier som forskeren trekker med seg inn i analyseprosessen. Empirinær koding innebærer at kodingen skal ligge nært opptil empirien, og bruke begrepet som allerede finnes i materialet. Kodingen skal ivareta det helt spesifikke i materialet. Formålet med empirinær koding er å lage relevante knagger som forskeren kan henge de ulike dele av empirien på, slik at det blir en virkningsfull påminnelse om det informantenes utsagn inneholdt, slik at en slipper å nærlese helheten i empirien for å få oversikt over sammenheng.

Eksempler på momenter/utsagn som kan implementeres i en slik empirinær koding, er metaforer, lignelser, virkningsfulle substantiv, aksjonsorienterte verb, stemningsfulle ordvalg, smarte/ironiske fraser, m.m (Tjora, 2017). Framgangsmåten i dette arbeidet er altså å ta for seg de behandlede dataene (dokument for dokument), og legge inn koder, som for eksempel kan bestå av enkelte ord, fraser eller setninger som forskeren anser som representativt for utsagnet/avsnittet i dokumentet. Forskjellen mellom å velge en slik metodikk, framfor eksempelvis sorteringskoding, er at en ivaretar nærheten til de konkrete utsagnene, og dermed unngår man de premature konklusjonene. Poenget med denne formen for koding, er at temaene som analyseres fram i ettertid, skal springe ut fra de empirinære kodene, og ikke forhåndsdefinerte forskningstema, eksempelvis i en intervjuguide. Man jobber seg dermed systematisk gjennom hele datamaterialet, og lager en liste med koder, som alle er induktivt generert med utgangspunkt i analysedata.

Etter at materialet er kodet, sitter man igjen med et kodesett i tillegg til analysedata, som videre skal bearbeides. Underveis i kodingsprosessen testet jeg om mine kodinger av materialet stemte overens med kriteriene for empirinær koding, som altså er en viktig

forutsetning for videre framdrift i henhold til SDI-modellen. Etterpå jobbet jeg systematisk med å danne gode koblinger mellom kodesettet og det bearbeidede datamaterialet. Da min empiri består av intervjuer med sju informanter (omkring sju timer med intervjudata) var det ikke nødvendig for meg å bruke dataprogrammer for å danne disse koblingene mellom kodene og datamaterialet.

Neste steg i prosessen handler om Empirisk-analytiske referansepunkter. Dette er observasjoner man som forsker enten gjør i løpet av datagenereringsprosessen, eller i kodingsprosessen, som legger grunnlag for analytiske idéer. I en intervjusituasjon kan dette være utsagn som antyder relevante analytiske eller konseptuelle retninger. Dette kan skape en trygghet i prosessen, da de kan representere en oppfatning av at empirien er i ferd med å utvikles til analytiske konsepter og dermed generaliserbar kunnskap (Tjora, 2017.

Neste steg i prosessen var å gruppere kodene. Her blir tematisering mer relevant, og et viktig poeng er å gruppere kodene systematisk for å etablere en struktur for analysen. Her samles kodene som anses relevante i temaer som utmerker seg, og koder som anses mindre betydningsfulle for materialet, samles i en egen testgruppe. Disse kan utelates videre i prosessen, dersom det ikke anses at de er relevante for den retningen undersøkelsen har tatt. Disse kodegruppene danner grunnlag for hvilke temaer det anses relevant å gå videre med i analysen. Dersom man oppfatter at disse kodegruppene er smale, kan de igjen grupperes i kodetema (Tjora, 2017). I denne kodegrupperingsprosessen, endte jeg opp med å gruppere kodene i følgende tema: Teknologi og digitale plattformer, inkludering og deltagelse, utenforskap, og identitet og selvbilde.

Neste steg er konseptutvikling. Til nå har prosessen vært styrt av det empiriske, men herfra, når konsepter skal utvikles, får teoretiske perspektiver og tidligere forskning mer plass. Forskeren må, med bakgrunn i empiri og teori, spørre seg selv om hva funnene handler om, og man må vurdere om det finnes generelle «merkelapper» som passer til de mønstrene en har analysert fram, og om det er gjort lignende forskning tidligere som det er relevant å sammenligne med. Dette kan altså brukes som en konsepttest; man undersøker om konseptene er gode nok til at en kan basere utvikling av teori på bakgrunn av disse (Tjora, 2017).

Det siste steget i prosessen er teoriutvikling. At forskningen skal bevege seg mot et teoretisk nivå, er i hovedsak målet for SDI-analysen. Teoriutviklingen i sammenheng med min studie,

kan tolkes som et perspektiv å forstå verden ut ifra, med utgangspunkt i informantenes historier knyttet oppimot teoretiske perspektiver og tidligere forskning på området. Da min studie består av få informanter, er det vanskelig å kvantifisere resultatene, og det er også en utfordring å etterprøve resultatene, i og med at de er basert på informantenes opplevelser. Det vil dermed være mest realistisk å omtale funnene i denne studien som konsepter, og ikke teorier.

3.9. Forskningsetiske betraktninger

I intervjuene kom det tydelig fram at mange av temaene som be tatt opp, representerte en sårhet for informantene. Mange opplevde at inkludering (både i det digitale og det fysiske fellesskapet) var utfordrende, og mange av fortellingene deres var svært følelsesladede. Det var derfor svært viktig for meg å behandle informantene med respekt og genuin forståelse, og i prosessen mot å generere og framstille empirien, var det viktig for meg å ha et sterkt fokus på å formidle historiene deres på en måte som ivaretar deres integritet. Informantene fortalte om at de tilhører et miljø hvor de har sterk tilknytning til andre svaksynte og blinde. Dette er et lite miljø, og det har vært avgjørende at historiene deres ikke blir fortalt på en slik måte at de kan bli gjenkjent av andre i miljøet. Det innebar selvsagt også anonymisering; alle informantene har fått fiktive navn, og deres alder er (bortsett fra øvre og nedre alder på informantgruppen) ikke ytterligere spesifisert enn til skoleslag/arbeidsliv.

3.10. Styrker og svakheter ved forskningen

Det er gjort lite forskning på unge blinde og svaksynte sin deltagelse i digital kommunikasjon. Det er derfor utfordrende å sammenligne funnene i denne studien med tidligere forskning, og til dels også å knytte funnene oppimot teoretiske perspektiver som er relevante. Utvalget er relativt lite, og dermed er det mer utfordrende å generalisere funnene. En annen utfordring er at miljøet det ble søkt etter informanter i, er lite, og til dels gjennomsiktig. Det var derfor utfordrende å finne informanter som ikke hadde noen tilknytning til hverandre. Det er dermed en sannsynlighet for at forskningen kan ha vært samtaleemne blant informantene som sa ja til å delta, noe som hypotetisk sett kan ha påvirket informasjonen som ble presentert i intervjuene. Da det som nevnt finnes lite direkte forskning på området, var det vanskelig å sammenligne og diskutere funnene i undersøkelsen i tilknytning til andre forskningsprosjekter omhandlende lignende tematikk. Det kan dermed være utfordrende å gi en god vurdering av

validitet og reliabilitet for forskningsresultatene.

Kapittel 4. Funn knyttet til teknologi og digitale plattformer

4.1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg beskrive informantenes opplevelse av bruk av teknologi i hverdagen. Jeg vil redegjøre for hvilke applikasjoner og plattformer de bruker, hvordan de mestrer å bruke dem, og hvilke strategier de velger der de opplever at de ikke kan bruke de ulike tjenestene på lik linje med andre. Til slutt i kapitlet vil ulike mønster som er framkommet i analyseprosessen trekkes fram og drøftes i en oppsummering.

4.2. Teknologiens betydning i hverdagen

Teknologi er svært viktig i hverdagen for samtlige informanter. De bruker teknologi både i skole og i fritid, og for mange er sosiale medier og det å kommunisere med andre viktige aspekter. Utfordringer som beskrives handler i stor grad om utilgjengelig kommunikasjonsinnhold på sosiale medier, samt manglende universell utforming av plattformer som enten brukes i jobb eller skole, eller til sosial kommunikasjon.

I denne studien befinner informantene seg på ulike steder i livet, og dermed var det ulikt hvilke verktøy og plattformer som ble trukket fram som viktige i deres hverdag. Et fellestrekk er likevel at både plattformer som brukes i forbindelse med skole og jobb, og applikasjoner som brukes til sosial kommunikasjon, er viktige i hverdagen deres.

Informantene gir uttrykk for at teknologien har bidratt til å gjøre hverdagen deres enklere, og at de kan kommunisere på andre måter enn de gjorde tidligere. De forteller om at teknologien har bidratt til å løse ulike utfordringer de tidligere møtte daglig. Her trekkes applikasjoner for bildegjenkjenning (TapTapSee og SeeingAI) fram som viktige eksempler. Hannah forteller at i tillegg til at teknologien gjør det mulig for henne å delta på digitale forelesninger på universitetet, og å holde kontakten med venner og familie som bor langt unna, er mulighetene hjelpemiddelteknologien gir henne et svært viktig aspekt for teknologiens betydning i hennes hverdag. Intervjuene ble gjennomført mens korona-situasjonen i stor grad preget hverdagen, og informantene trekker særlig fram fordelene teknologien har gitt dem med tanke på kommunikasjon når man i mindre grad har anledning til å møte andre mennesker fysisk.

De fleste forteller om at det er smartteknologi (iPhone og iPad) med skjermleseren VoiceOver, i tillegg til datamaskin (PC eller Mac) med ulike skjermlesere og leselist som er

de teknologiske løsningene som er hyppigst brukt. Sander forteller at han daglig bruker iPhone og iPad, og at det er svært viktig for å kunne delta i det sosiale miljøet, men at det også gjør det mulig for ham å utføre jobben sin, som i stor grad består av kundekommunikasjon. Han nevner at telefon, e-post og meldinger i dette tilfellet er viktige kommunikasjonsplattformer. Louise, som er elev i videregående skole, forteller at hun bruker PC på skolen og når hun skal gjøre skolearbeid, men at hun i fritiden bruker mest iPhone med VoiceOver. Dette er utsagn og perspektiver som i stor grad bekreftes av de øvrige informantene; de opplever at teknologien bidrar til at de mestrer hverdagen sin på en måte som ellers ville vært utfordrende.

Jeg tolker informantenes fortellinger dit hen at de opplever en «teknologioptimisme»; de opplever at teknologien er et viktig bidrag til at de skal kunne delta i samfunnet på likeverdige premisser, og de fleste utviser en tro på at teknologiske løsninger (ofte i kombinasjon med menneskelig bistand) vil kunne være et viktig bidrag til at kommunikasjonen blir mer tilgjengelig for dem. Til tross for en slik optimisme, opplever informantene at teknologien, og ulike former for digital kommunikasjon, er utfordrende. Noen opplever at det ikke alltid er like enkelt å være likeverdige deltagere på de sosiale plattformene som deres jevnaldrende bruker, på grunn av at kommunikasjonen som foregår ofte er visuelt basert, eller fordi appene og plattformene ikke er godt nok universelt utformede.

4.3. Likeverdig bruk av sosiale medier

Et mønster som framstår tydelig, er at deler av kommunikasjonen i sosiale medier er utfordrende for informantene. Instagram og Snapchat skaper de største utfordringene, fordi mesteparten av innholdet består av bilder og video. Noen av informantene velger likevel å bruke disse plattformene, men forteller om at det er vanskelig å delta på like premisser. Synstolking og bruk av assisterende teknologi er strategiene informantene hyppigst bruker for å få tilgang til kommunikasjonen.

Et fellestrekk hos de fleste av informantene er at de bruker Facebook og Messenger svært hyppig som kommunikasjonsmedium. De begrunner dette i at mye som kommuniseres i dette mediet er tekst, og dermed er det enklere å få tilgang til helheten. Elias forteller om at de eneste formene for sosiale medier han bruker, er Facebook og Messenger. Dette begrunner han i at disse mediene i hovedsak er basert på tekstlig kommunikasjon, og at det er det som

oppleves enklest å forholde seg til for ham.

Noen av informantene oppgir at de i tillegg bruker Instagram og Snapchat. Når de bruker Instagram, forteller de at de gjør dette i forbindelse med jobb eller frivillige verv, og ikke som privatperson. Begrunnelsen er at kommunikasjonsinnholdet i appen stort sett er basert på bilder, og at det da blir utfordrende å få en god nok oversikt over innholdet i kommunikasjonen. Louise er den av informantene som i størst grad bruker de visuelt baserte mediene til privatkommunikasjon med venner og medelever. Hun beskriver sin opplevelse slik:

> «Jeg bruker Snapchat, Instagram, Facebook og Messenger. Snapchat bruker jeg egentlig mest til å sende streak. (...) Og på Messenger er det mest meldinger, mellom venner. Og Instagram og Facebook bruker jeg egentlig mest til å se på bilder eller videoer som andre legger ut. Noen ganger er det litt vanskelig, særlig med Instagram har det vært litt sånn at VoiceOver ikke leser så nøye hva som er på bildene. Det har du jo på Facebook; det er sånn bildebeskrivelse, av typen at bildet inneholder en person som smiler, og nærbilde, for eksempel. Men nå er det kommet… både Instagram og Facebook at man kan legge inn egne beskrivelser. Jeg kan på en måte skrive hvor jeg er og hva jeg gjør, og sånne type ting, det kan gjøre det lettere for andre svaksynte og blinde å skjønne hva som er på bildet.»

Her beskriver Louise både hvordan hun bruker teknologiske plattformer som i utgangspunktet er visuelt basert, og hvordan de automatisk genererte bildebeskrivelsene kan bistå henne i å oppfatte innholdet. Når det kommer til måten hun selv kommuniserer på Snapchat, beskriver hun at hun sender (et mer eller mindre tilfeldig) bilde til noen, for å opprettholde streak med en annen person. I denne sammenheng er dette et fenomen som handler om å holde daglig kontakt med samme person på Snapchat over så lang tid som mulig.

Snapchat er det sosiale mediet som oppleves mest utfordrende for informantene. De opplever både at det er vanskelig å få likeverdig tilgang til innholdet i bildene og videoklippene som sendes og deles, men også at applikasjonen ikke er godt nok universelt utformet. Louise beskriver i følgende sitat muligheter og utfordringer hun møter når hun bruker Snapchat:

> «Det er ganske visuelt. Det er jo mye bilder, og det er jo mye streak. Da har jeg vel egentlig skjønt at de bildene ikke har så mye betydning i det hele tatt, det viktigste er å sende dem. Der bryr jeg meg ikke så mye, med mindre man da sender bilde av noe som er… viktig. Men på Snapchat leser de ikke opp hva som er på bildet i det hele tatt. Før funket det enda dårligere, da leste ikke VoiceOver opp chatfanen heller. Måtte på en måte huske hvor langt nede på skjermen den var til enhver tid. Nå funker det bedre. Med chat funker det egentlig best; du kan lagre chaten, så da kan du jo ta den opp igjen hvis det er noe du lurer på eller må huske på. Så chat fungerer egentlig veldig bra, for da leser VoiceOver opp teksten, men hvis det er bilder med tekst blir ikke det lest opp.»

Ut ifra dette sitatet kan vi lese at enkelte deler ved Snapchat som sosialt medium fungerer tilfredsstillende, men at det i hovedsak er utfordrende å få tilgang. Louise beskriver her at hun må bruke ulike strategier for å tilegne seg det innholdet som plattformen gjør det mulig for henne å få tilgang til. Som sitatet viser, er ikke disse strategiene nødvendigvis logiske, og jeg forstår det slik at det krever mye tid og energi å tilegne seg, og lære å bli fortrolig med, slike strategier.

Som foregående sitat viser, finnes det foreløpig ingen mulighet for automatisk genererte bildebeskrivelser på Snapchat. Dette fører til at visuelt innhold som sendes eller publiseres på Snapchat, oppleves enda vanskeligere tilgjengelig for informantene. De beskriver at mestringsstrategiene de kan bruke for å få informasjon om bildene som sendes, er å bruke chat-fanen og spørre de som har sendt bildet om hva det inneholder, eller å ta screenshot av bildet som er sendt, og bruke gjenkjenningsteknologien i TapTapSee for å få en viss oversikt. Siri opplever sistnevnte strategi som utfordrende, fordi det kan bli stilt spørsmålstegn ved hvorfor hun tar screenshot av bildene som er sendt. Dersom hun ikke er komfortabel med å være åpen om utfordringene synsnedsettelsen hennes medfører i slike sammenhenger, opplever hun at det blir vanskelig å forklare behovet hun har for å bruke den assisterende teknologien til å beskrive bildene hun har fått tilsendt.

Louise beskriver at det er sjelden hun publiserer bilder i «Story» på Snapchat, men i de tilfellene hun gjør det, er hun avhengig av at foreldrene bistår med å ta bildet, og å bekrefte at bildet blir riktig publisert. Et fellestrekk for informantene som bruker Snapchat, er at de føler

seg mest komfortabel med å bruke det som medium for å utveksle chat-meldinger, og at det kun er meldinger som består av ren tekst som er tilgjengelige for dem uten menneskelig bistand til tolkning eller bruk av tilleggsapplikasjoner, som TapTapSee. Både Sander, Sara og Louise bekrefter dette. Sander beskriver bruk av applikasjonene TapTapSee og SeeingAI i kombinasjon med sosiale medier slik:

> «Etter at SeeingAI-appen kom, og TapTapSee, for den saks skyld – begge to er greie for å få beskrive bilder, men det er ikke alle bilder som blir så nøye beskrevet som ønsket, for det kommer an på hva man trenger av detaljer fra bilder. Vi har ofte flere annonser ute samtidig, og da er det kunder som sender: «Har dere den her tilgjengelig?», og sender et bilde. Det er litt verre, for da må man jo få beskrevet bildet, og da hender det at jeg må ha hjelp fra andre, for der finnes det egentlig ikke en løsning som gir en god nok beskrivelse, som gjør at jeg kan skjønne hva det er snakk om, kan man si. Det samme gjelder på Snapchat; hvis man har en samtale, og noen skriver bare tekst på bildet, leser ikke appen opp teksten, den sier ikke noe om det i det hele tatt, så man vet ikke hva personen har skrevet, med mindre det er i chat-funksjonen.».

Sitatet gir en tydelig indikasjon på at den assisterende teknologien pr. i dag ikke oppleves god nok til å dekke behovene Sander har for detaljkunnskap om visuelt innhold som sendes eller deles. Kombinert med utilstrekkelighet i universell utforming av applikasjoner, fører dette til utfordringer med å utføre jobb på like premisser. I sitatet beskriver Sander at han i disse tilfellene blir avhengig av at noen beskriver bildene for ham.

Informantene opplever at Snapchat er funksjonelt som kommunikasjonsmedium, men i de tilfeller de kommuniserer en til en, forklarer de at Messenger i hovedsak fungerer bedre for dem. De opplever derfor at kommunikasjon i etablerte gruppechatter på Snapchat fungerer, men at Facebook og Messenger har store tilgjengelighetsmessige fordeler. Dersom informantene selv velger plattform, kommuniserer de helst på Facebook/Messenger.

Å delta i gruppesamtaler med venner, klassekamerater eller familie, trekkes fram som et viktig aspekt ved deltagelse i digital kommunikasjon. Louise opplever at dette er en viktig deltagelsesarena, da vennegjengen ofte avtaler hvor de skal møtes etter skoletid. Louise forteller at hun er medlem av slike grupper både på Messenger og Snapchat. I disse gruppene

foregår kommunikasjonen for det meste i tekstformat, noe som gjør at hun opplever at hun kan delta i kommunikasjonen uten store vanskeligheter. Hun opplever imidlertid utfordringer med likeverdig deltagelse når gruppemedlemmene sender bilder som det forventes at hun skal kommentere eller reagere på. Dette kan både være bilder som sendes mest for underholdning, eller bilder som er relevante for å utveksle informasjon om for eksempel endring i timeplanen eller skoleoppgaver.

Informantene beskriver også at de er medlemmer av ulike Facebook-grupper hvor de kan diskutere temaer de er interesserte i. Her opplever de at det i stor grad er greit å forholde seg til det som blir kommunisert, fordi det ofte brukes tekst i kombinasjon med de bilder og videoer som publiseres. I eksempler relatert til interessegrupper på Facebook, beskriver flere informanter at de bruker en kombinasjon av å bruke den automatisk genererte bildebeskrivelsen, og å forsøke å tolke innholdet ut ifra kommentarer som andre har publisert under bildet som er delt. Dette er også gjeldende når de skal tolke innlegg som er delt i nyhetsoppdateringer på Facebook og Instagram, når innleggene ikke består av tekst.

Når det gjelder type innhold informantene selv publiserer i sosiale medier, opplever de at tekst er det som er enklest å forholde seg til. Louise forteller at hun først og fremst sender tekst privat til venner og familie, men at hun ofte deler lenker til artikler og informasjon om saker hun er opptatt av på Facebook. I noen tilfeller publiserer hun også bilder, men da er hun avhengig av seende bistand for å være sikker på at hun publiserer riktig bilde, og at bildet publiseres på riktig sted. Hun beskriver det slik:

> «Og så pleier jeg noen ganger å oppdatere profilbildet mitt på Facebook, og da pleier ofte foreldrene mine å ta et bilde og sende det til meg, så jeg kan gå inn og publisere det. Og så står de på en måte ved siden av og ser at jeg ikke legger det ut på feil sted, eller legger det ut to ganger eller sånne type ting.»

Dette sitatet eksemplifiserer den avhengigheten flere ungdommer med nedsatt syn opplever når de skal delta i visuelt basert kommunikasjon. At de blir avhengige av foreldre for å håndtere plattformer, for å publisere innhold eller for å tolke innhold andre har publisert eller sendt i en chat-gruppe, er noe som underbygges av flere informanter. Siri beskriver at hun ofte er avhengig av bistand fra foreldre til å tolke bilder eller videoer som blir delt, og at det kan være ubehagelig å slippe foreldrene inn på ungdomsfellesskapets arena.

Jeg har nå beskrevet informantenes bruk av sosiale medier, og forklart hvilke plattformer de bruker, og hvilke strategier de kan bruke for å få tilgang til innholdet som kommuniseres i de ulike sosiale mediene. Informantene har også fortalt om plattformer de lar være å bruke. Valgene tas på bakgrunn av manglende tilgjengelighet til plattformene, at de anser at det er for krevende å få tilgang til innholdet, eller en kombinasjon av dette.

TikTok er et hyppig brukt sosialt medium blant dagens ungdom. Samtlige informanter oppgir at dette er en plattform de lar være å bruke. Her har alle trukket fram at det er innholdets art som avgjør at de lar være å bruke denne plattformen; Louise forteller at hun oppfatter at det det som postes på TikTok er videoer av mennesker som kommuniserer nonverbalt på ulike måter. Emma beskriver en lignende opplevelse av TikTok; hun forteller at TikTok ble relevant da korona-situasjonen forårsaket hjemmeskole over en lengere periode, og at hun dermed ikke ble fortrolig med mediet på samme tid som sine jevnaldrende. Deretter ønsket hun ikke å prioritere tid og energi på å lære å bruke mediet.

Informantenes introduksjon til de digitale plattformene skjer i hovedsak gjennom det fysiske fellesskapet. Som Emma beskriver, oppleves det mer krevende å ta i bruk en ny plattform når hun ikke er til stede sammen med andre som bruker den. For informantene handler det om at det kan være vanskelig å oppfatte de digitale trendene i samfunnet når det ikke foregår en fysisk samtale om trenden, og om at det kan være vanskelig å ta den nye plattformen i bruk uten at noen er fysisk til stede sammen med dem og kan bistå dem i forstå plattformens oppbygning og bruksmuligheter.

Det er et fåtall av informantene som bruker Snapchat og Instagram aktivt. Sara beskriver at hun på Snapchat bruker chat-funksjonen, og at hun kan få utbytte når noen sender henne videoer med godt lydbilde. Bilder (med eller uten tekst) er umulig for henne å få tilgang til. De fleste trekker fram at de opplever det som utfordrende å bruke plattformer som er så visuelt baserte. Her forteller de fleste informantene at de trekker seg unna denne typen kommunikasjon. De forteller at å ikke være til stede på de sosiale arenaene som venner og medelever/medstudenter befinner seg på, kan oppleves utfordrende, og kan ha innvirkning på følelse av inkludering, opplevelse av mestring og etablering av egen identitet.

Hannah forteller om at hun ofte opplever at hun går glipp av viktig kommunikasjon ved ikke å

være til stede på Instagram og Snapchat. Hun beskriver at det er på disse plattformene de fleste av hennes jevnaldrende kommuniserer og samhandler, og at hun derfor blir stående utenfor når nye relasjoner skal etableres og opprettholdes. Hun forteller om at valget om ikke å være til stede på disse plattformene ble tatt på bakgrunn av barrierer forårsaket av manglende tilgjengelighet til innhold og liten grad av universell utforming av applikasjoner. Hun forteller at hun har forsøkt å bruke Instagram, men at det ble vanskelig å bli vant til å bruke denne plattformen. Hun beskriver det slik:

> «Jeg føler faktisk noen ganger at jeg går glipp av noe når jeg ikke bruker Instagram og Snapchat, fordi det meste skjer der. Men, jeg vet ikke… Jeg prøvde for eksempel meg på Instagram, men, jeg bare… Jeg vet ikke, jeg ble ikke vant til å bruke den. Jeg tror ikke at jeg har en grunn, men, jeg bare hadde nok med Facebook. Jeg tror jeg bare har så mye å gjøre. Så, jeg bare ble vant til det som.. Fordi, jeg har brukt Facebook veldig lenge.»

Informantene i denne studien viste til tydelige utfordringer med å bli fortrolig med å bruke nye plattformer, og det faktum at de må investere en god del tid for å bli komfortabel med bruken av dem. Hannah opplever at hun ikke har anledning til å prioritere å lære strategier for å bruke nye applikasjoner og plattformer i en travel hverdag.

Emma bekrefter Hannahs opplevelse av bruk av Snapchat; hun forteller om at innholdet er vanskelig tilgjengelig, fordi mesteparten av innholdet som kommuniseres består av bilder. Når man mottar en Snap, er innholdet kun tilgjengelig i en kort periode, og hun er bekymret for at hun ikke får den tiden hun trenger til å tolke bildet. Emma er avhengig av å bruke assisterende teknologi for å få tilgang til innholdet, og det oppleves ubehagelig å måtte forklare hvorfor hun er avhengig av å ta screenshot av bildene som blir sendt. Hun beskriver at hun ikke ønsker å bruke Snapchat som sosialt medium fordi hun opplever at det ikke gir henne særlig mye. Emma erkjenner likevel at det å ikke være til stede på en plattform som av mange anses å være en primærplattform for kommunikasjon kan få konsekvenser for hennes sosiale deltagelse i venne- og klassefellesskapet.

Flere av informantene opplever at videoer i sosiale medier er lettere å forholde seg til enn bilder. Sander forteller at han i mange tilfeller opplever at videoer er greie å tolke, men at videoen må ha tydelig tale og et godt lydbilde for at innholdet best mulig skal la seg oppfatte.

Louise bekrefter dette, og legger til at det er mer utfordrende når videoene er korte, og når de inneholder mer bevegelse og handling enn tale. Også når det kommer til video, bruker de kommentarer under videoene, samt videoens tittel, for å tolke innholdet på best mulig måte.

Emma beskriver at også hun opplever mange videoer som enklere å forholde seg til, men at hun ofte unngår videoer hun opplever at hun ikke får noe ut av. Også i dette tilfellet forstår jeg informantenes utsagn dit hen at de ofte opplever det mer komfortabelt å bruke disse (til dels usikre) strategiene, heller enn å være pådrivere for synstolking. Sander trekker fram at video ofte brukes som underholdningsformål, og at det derfor ikke er avgjørende at han får med seg alle detaljer i videoen. Han beskriver det slik:

> «Video synes jeg egentlig fungerer ganske greit, fordi at stort sett så pleier lydbildet i det å være godt nok beskrivende til at det går bra. Selvfølgelig er det enkelte ting man ikke får med seg, men det har jeg ikke hatt så store utfordringer med, men nå er jo det stort sett bare fritidsunderholdning også, så det er ikke så krise om det er noe jeg mister i den forstand. Så det synes jeg fungerer, og hvis man lurer, står jo beskrivelsen der ofte, og den vil jo også kunne svare på en del, hvis man har noe man lurer på, stort sett, i hvert fall.»

4.4. Opplæring og universell utforming

I tillegg til grad av universell utforming av de ulike appene/plattformene, ble forutsigbarhet og opplæring nevnt som viktige aspekter for hvor brukervennlig den enkelte plattform oppleves. Mange av informantene oppgir at de stort sett er selvlærte når det kommer til apper de bruker i hverdagen, men at erfaringsutveksling med andre som bruker teknologien på samme måte er viktig. Sander forteller om at erfaringsutveksling og det å lære av hverandre har bidratt til at han selv har blitt en mer effektiv bruker av teknologien, og at tips og triks fra andre også bidrar til motivasjon til å ta i bruk ny teknologi og nye plattformer. Han beskriver det slik:

> «Jeg har heldigvis noen venner som bruker det på litt samme måte selv, så jeg kan spørre om tips, så det er jo klart; man får jo hele tiden innspill, og hvis man husker og tar det til seg, så vil jo det gjøre det lettere, men stort sett er jeg selvlært. Erfaringsutveksling hjelper jo. For selv om man tror man kan alt, viser det seg jo at det

> dukker opp sånne småting som man ikke visste at man ikke kunne, og da vil man jo bli en enda bedre bruker, og da lære videre det man også, da.»

Elias beskriver at han lærer og tar til seg informasjon veldig raskt, og at han derfor opplever at det fungerer greit å lære å bruke plattformene, og at han stort sett gjør dette uten bistand fra andre. Han trekker imidlertid fram at det handler om hvor mye tid han selv bruker på å bli vant til å håndtere appene og plattformene; dersom han er oppmerksom på å bruke dem jevnlig, og på å investere tid og energi på å lære dem, er det lettere å mestre å bruke dem. Louise bekrefter at hun må bruke tid på å lære å bruke de ulike plattformene før hun kan delta i kommunikasjonen på lik linje med medelevene. Hun forteller at hun ofte har måttet «ta det litt som det kommer» når hun har tatt i bruk nye plattformer uten opplæring. Dette kan sees i sammenheng med at prioritering av tids- og energibruk i en travel hverdag kan være utfordrende. Siri beskriver det slik, her i forbindelse med å ta i bruk plattformer som Snapchat:

> «Men, pr i dag så bare orker jeg ikke å bruke energi på det. Jeg kunne skaffet meg det, men det er alt det der ekstra, med at du må spørre folk om det er greit å ta screenshot, og må stole på talesyntesen, og lære meg hvordan det funker. Og, det er så mye ekstra da. Det er ikke bare å last ned en app og opprette en bruker.»

Når det kommer til apper og plattformer de bruker i forbindelse med skole, har de tilgang til opplæring og bistand. Dette er bistand som blir gitt av skolepersonalet, Statped eller foreldre. Informantene legger vekt på at de setter pris på å ha tilgang til en slik bistand, og at det er en trygghet å vite at det finnes ressurser som er tilgjengelig for dem når de har behov for opplæring eller oppfølging. Emma trekker fram at det er en viktig faktor at denne bistanden er tilgjengelig på kort varsel. Sara understreker at det er viktig at de som skal bistå med opplæring og oppfølging har god kunnskap om hvordan appene og plattformene kan brukes med skjermleser, slik at bistanden hun mottar bidrar til at hun finner de strategiene som gjør at hun kan bruke appene og plattformene på den måten som er mest mulig effektiv og funksjonell for henne som skjermleserbruker.

Informantene påpeker at det krever at de som skal gjennomføre opplæringen har god kunnskap om IKT-bruk tilpasset personer som har en synsnedsettelse. Det er litt ulikt hvor hyppig de benytter seg av muligheten for bistand og opplæring, men de fleste understreker at i

løpet av korona-perioden, når nye applikasjoner og plattformer har blitt tatt i bruk i skolesituasjonen, har det vært veldig viktig med denne tilgangen.

Et problem som mange vender tilbake til, er at det er krevende når apper oppdateres. Det hender ofte at oppdateringene går i feil retning når det gjelder tilgjengelighet. Andre ganger er kanskje de nye utformingene bedre, men det blir uforutsigbart når det er nytt, uten at de har fått informasjon om endringene, og opplæring i hvordan appene skal brukes etter oppdateringen. Her trekker informantene fram at dette både gjelder plattformer som brukes til privat kommunikasjon og til skolearbeid. Emma forteller at hun ofte opplever at endringene er til det bedre, men at det er avgjørende at hun får informasjon om slike endringer, slik at hun ikke blir hengende etter når klassen skal bruke en nylig oppdatert app i undervisningssituasjonen.

Informantene opplever at det ofte kan være utfordrende å få oversikt over hvordan de ulike applikasjonene fungerer når man bruker skjermleser, og det er ikke alltid at plasseringen av de ulike objektene i applikasjonen framstilles logisk. Det er derfor i mange tilfeller nødvendig å «pugge» plassering og framgangsmåter når man skal lære å bruke appene. Emma beskriver at hun er nødt til å gjøre operasjonene noen ganger før hun opplever at hun kan bruke appen effektivt. Hun beskriver også viktigheten av å være forberedt på at en ny oppdatering kan forårsake utfordringer når hun skal bruke en plattform, og at hun derfor må bruke god tid i forkant av undervisning på å sjekke at verktøyene fungerer på samme måte som de gjorde sist hun brukte dem.

Sander beskriver at det er viktig å finne gode strategier for å bruke appene og plattformene på en effektiv måte, spesielt i de tilfellene der appene ikke er godt nok universelt utformede. For å synliggjøre kompleksiteten og utfordringene manglende universell utforming av apper kan medføre, viser jeg til Sanders sitat:

> «Mange av dem er gode. Ikke hundre prosent, men kanskje seksti/sytti prosent, nok til at det går an å bruke det. Det er jo litt sånn som det er med Snapchat, så må man lære seg noen teknikker for hvordan ting skal gjøres for å få det til å virke, men hvis du først kan det, så fungerer det jo greit, så alt er jo en tilvenningssak, men det er klart… Enkelte ting kunne vært bedre, men det gjelder vel egentlig alt stort sett, men for det meste fungerer det tilfredsstillende greit. Altså man har jo blant annet den… Når man

benytter seg av VoiceOver kan man jo sveipe med en finger til siden for å bla mellom linjer – det lar seg ikke gjøre i den chatfunksjonen der lenger, for nå må man bare ta rett på feltet, ellers hopper den rett til toppen, eller som det måtte passe seg. Også var det en oppdatering her om dagen skjønte jeg (jeg har heldigvis ikke fått den enda), men når man skal inn på chaten må man av med VoiceOver og sveipe med en finger, og på med VoiceOver igjen etterpå. Sånne løsninger. Det er klart, det går, men det er ikke ideelt. Skulle ikke tro at ting blir verre når de gjør en oppdatering, men i mange tilfeller så blir det jo det.»

4.5. Skolerelaterte plattformer og universell utforming

Et framtredende aspekt er at mange av informantene har behov for bistand til navigering i plattformer som brukes i forbindelse med skolen, fordi de ikke er godt nok universelt utformede. Dette kan gjøre det nødvendig for ungdommene å involvere foreldre i vennskapsmiljø, fordi de må bistå med tolking av bilder som deles i sosiale medier. Dette er også et faktum når det kommer til skolerelaterte plattformer som ikke fungerer godt med skjermleser. Flere av informantene opplever det som belastende å måtte be foreldrene om hjelp til denne navigeringen, og at det kan ha negativ innvirkning på deres relasjon. Louise beskriver det slik:

> «Det var ItsLearning jeg brukte mest, og du da ikke kan levere oppgavene selv, må du da få foreldrene dine til å gå inn, og det er jo ikke alltid de har, fordi de kanskje… de jobber jo selv de også, og da føles det på en måte litt kipt at jeg kanskje må levere inn oppgaver for sent, eller på mail eller et annet sted, fordi jeg ikke kan navigere i en plattform selv som ikke er tilgjengelig.».

I tillegg til utfordringer med relasjon til foreldre, adresserer Louise også at det oppleves utfordrende når manglende tilgjengelighet gjør at hun ikke får levert skoleoppgavene sine i tide. Siri opplever også utfordringer med å måtte be foreldre om bistand til denne typen navigasjon og utførelse av skolearbeid. Elias opplever de samme utfordringene. Plattformen de bruker på hans skole, lar seg ikke styre med hurtigtaster, og han bruker derfor en alternativ løsning (med skylagringssystem for kommunikasjon med lærere), noe som kan fungere svært godt for faglig kommunikasjon, men som fører til at han mister mulighet for kommunikasjon

med klassekameratene i læringsplattformen.

4.6. Digital kommunikasjon og assisterende teknologi

Informantene opplever at digital kommunikasjon har både fordeler og ulemper. De trekker fram at de føler seg likeverdige i kommunikasjonen når den er basert på tekst. En fordel ved den digitale kommunikasjonen er at det kroppsspråk og nonverbal kommunikasjon blir mindre betydningsfullt. En utfordring for de fleste er utilgjengelige plattformer og visuelle elementer som bilder og video.

Siri beskriver fordelen ved digital kommunikasjon framfor analog kommunikasjon på denne måten:

> «Jeg føler egentlig at det er færre misforståelser i digital kommunikasjon, når de ikke er bilder, bare tekst. Da stiller vi likt. Fordi jeg ser ikke ansiktet deres, og de ser ikke mitt. Så, jeg har ikke noe i mot chat på den måten. Og, jeg slipper den usikkerheten med: Hva er det de blir distrahert av, hvis jeg merker at de snur på hodet, og sånne ting. Så, man slipper den barrieren med kroppsspråk, rett og slett.».

Emma bekrefter dette, og beskriver at også hun opplever kroppsspråk som en barriere i fysisk kommunikasjon. Hun forteller at hun er redd for å misforstå kroppsspråk og ansiktsuttrykk i fysisk kommunikasjon, men at denne barrieren er borte i digital kommunikasjon. Hun forteller også at hun opplever en større kontroll både over egen og andres kommunikasjon når det foregår digitalt, fordi hun kan bruke mer tid på å se over det som blir kommunisert, og at hun også har anledning til å bruke diverse former for teknologi for å tilgjengeliggjøre kommunikasjonen. En slik mulighet har hun ikke i fysisk kommunikasjon. Både Siri og Emma presiserer at dette gjelder i kommunikasjon som foregår skriftlig, og de holder bilder og andre visuelle elementer i kommunikasjonen utenfor disse resonnementene.

Et annet eksempel på opplevde fordeler med digital kommunikasjon, er at Siri opplever at det blir mindre fokus på hennes synsnedsettelse når kommunikasjonen foregår digitalt, i tekstformat:

> «På en måte føler jeg ikke at folk bryr seg like mye om at man ikke ser, over chat. Det høres kanskje litt fælt ut, men det kommer an på person, men noen virker friere da, når

> de snakker på chat enn når de snakker ansikt til ansikt, når det blir mye stokk, mye hund, osv… Men, de beste folka bryr seg jo ikke, hehe.».

Bilder som publiseres i innlegg og grupper i noen sosiale medier, blir beskrevet med automatisk generert bildebeskrivelse, som er en teknologi som i løpet av de siste årene har blitt tilgjengelig i Facebook og Instagram. Noen av informantene mener at dette er en teknologi som bidrar til en mer likeverdig tilgang til det som blir kommunisert i sosiale medier. Andre opplever at teknologien er for unøyaktig og ustabil til at de tør å stole på den; de er redde for å gå glipp av hovedpoenget i et bilde på for eksempel Facebook. Siri eksemplifiserer dette med at Facebook vil kunne fortelle henne at «Bildet kan inneholde: Person, sitter og innendørs», men egentlig var det en delikat milkshake som var poenget med bildet.

Et eksempel på en utfordring informantene møter ved bruk av assisterende teknologi, blir illustrert av Sander når han forteller at den integrerte bildebeskrivelsesteknologien ikke er detaljert nok til å gi ham de opplysningene han har behov for for at han skal kunne utføre jobben sin. Siri har samme opplevelse, og oppgir dette som en viktig grunn til at hun ikke ønsker å bruke Snapchat og Instagram. Hun beskriver at hun er usikker på om teknologien gir en riktig beskrivelse av hva bildet inneholder, og at hun på grunn av dette blir redd for å reagere eller kommentere på bakgrunn av noe som kan være en misforståelse.

Sara, som forteller om at hun til en viss grad bruker Instagram og Snapchat, underbygger det som tidligere er nevnt med tanke på at manglende synstolking eller bildebeskrivelser er en barriere for deltagelse. Også hun opplever usikkerhetsmomenter ved å være avhengig av automatisk genererte bildebeskrivelser, og ønsker at de hun kommuniserer med i større grad beskriver bilder de legger ut eller sender. Hun beskriver det slik:

> «Det er ikke alle som legger ved bildebeskrivelse, og da er det jo VoiceOver, som prøver litegrann, å si hva som er på bildet, jeg aner jo ikke om det stemmer eller ikke, og det er ikke alltid den gjør det heller. Og tekst på bilder, det funker i hvert fall ikke, og det er litt sånn kjipt. De fleste skriver jo noe til innlegget sitt også da, og det leser VoiceOver opp, og da kan jeg på en måte tenke meg til hva som er på bildet, men det gjør ikke situasjonen så mye enklere da, på en måte. Hadde jo vært greit med bildebeskrivelse.»

Louise oppgir at hun bruker den automatisk genererte bildebeskrivelsen i sammenheng med kommentarer fra andre under bildet, for å danne seg et mest mulig realistisk inntrykk av sammenhengen. Flere av informantene, som Siri og Emma, trekker seg unna kommunikasjonsplattformer som i stor grad er basert på visuelle elementer. De opplever at det er enklere å si til venner og medelever at de ikke er på for eksempel Snapchat, heller enn å prøve å få et godt inntrykk av det som kommuniseres. Emma beskriver det slik:

> «Jeg unngår ting jeg ikke får noe ut av. Jeg bruker ikke tid på ting jeg ikke forstår, tror jeg. Så jeg ser ikke på videoer som jeg ikke har forutsetninger for å forstå. Men det er nok veldig mange videoer jeg ikke har forutsetninger for å forstå, jeg bare bruker dem ikke.».

Emma bruker samme strategi når det kommer til bilder; dersom det ikke er et bilde hun vet at hun bør vite noe om for å kunne delta i for eksempel en samtale, bruker hun ikke tid og energi på å tolke det. Her vil en fare kunne være at det er utfordrende å vite om et bilde har relevans for den sosiale interaksjonen dersom man ikke har en anelse om hva det inneholder. Hun beskriver at hun ikke bruker energi på tolkning av bilder som legges ut som innlegg i sosiale medier, noe som kan føre til at hun går glipp av ting som potensielt sett kan bli relevant i samtaler og interaksjon med venner og medelever i ettertid.

Hannah beskriver at TapTapSee og SeeingAI er viktig teknologi for henne, både når hun skal utføre hverdagslige gjøremål og når hun skal tolke digitale bilder. Hun opplever at teknologien som TapTapSee og SeeingAI bruker er mer til å stole på enn den automatisk genererte bildebeskrivelsen i Facebook og Instagram er.

4.7. Forventinger om tilgjengelighet for svaksynte og blinde

Informantene har litt ulik tilnærming når det kommer til hva som behøves for at teknologien og kommunikasjonen skal bli fullstendig tilgjengelig for blinde og sterkt svaksynte. Noen oppfatter at teknologiske løsninger (med for eksempel automatisk genererte bildebeskrivelser) er veien å gå, mens andre tviler på at bildebeskrivelser utarbeidet av teknologi vil bli gode nok til å kunne gi et godt nok inntrykk av det helhetlige innholdet i et bilde eller en video. Hannah beskriver det slik:

> «Det kan bli bedre, ja, jeg tror at i framtida, kommer vi til å se at teknologien gir mye mer informasjon, men jeg tenker også at vi alltid har dette spørsmålet: Kan teknologi sammenlignes med hva et menneske beskriver? Uansett hvor bra det kan bli, så er det jo bare en sånn robotisk beskrivelse uansett. Det kan være at det blir veldig mye bedre om femti år, men nå, i nær framtid, tror jeg ikke det; jeg tror vi er avhengig av at individer skal beskrive hva de legger ut. Jeg tenker også at måten man beskriver bildene.. Altså, for da ser vi jo perspektivet til den personen som beskrev bildene, og så hva de synes er viktigst, og hvordan de beskriver det, og språket de velger å bruke når de beskriver det, så det hjelper på, slik at man kan se bildene i hodet, hvis det gir mening.».

Sander uttrykker at det er urealistisk at personer som publiserer bilder og videoer i sosiale medier vil bli oppmerksomme nok på å synstolke og beskrive elementene de publiserer. Han mener at det er mer realistisk at utviklerne av plattformene skal ta ansvar for at teknologien de bruker skal legge til rette for bildebeskrivelser. Han beskriver det slik:

> «Jeg tror det må ligge mest hos utviklerne. Selvfølgelig er det en fordel om andre tenker mer på det, men jeg tror det er vanskeligere å pålegge en bruker å gjøre noe, enn det er å pålegge en utvikler, for en utvikler må jo gjøre jobben uansett, og hvis utvikler gjør jobben godt nok uansett, vil ikke bruker ha behov for å gjøre en endring i etterkant.»

Balansen mellom hva man kan forvente av teknologien og hva som kan/bør være menneskelig bistand og «krav» til de som bruker teknologien som kommunikasjonsplattform blir trukket fram som et utfordrende dilemma. Flere av informantene beskriver at de ønsker at de de kommuniserer med skal bli mer oppmerksomme på å bruke synstolking og bildebeskrivelser, og at de opplever det som belastende og slitsomt å måtte be om slik bistand/tilrettelegging hver gang de møter bilder i sosiale medier eller andre kommunikasjonskanaler. Dette kan oppleves som en belastning. Som nevnt oppleves ikke teknologien som finnes i dag nøyaktig nok til at den kan gi beskrivelser som er gode nok til å gi et fullverdig inntrykk av bilder og video, og flere av informantene gir uttrykk for at det er viktig å gjøre forsøk på å gi informasjon/opplæring til de som publiseres om viktigheten av å beskrive bilder de sender eller publiserer.

Elias trekker fram at et samarbeid mellom utviklere og publiserere kan være en vei å gå; dersom utviklere av plattformer legger til et felt hvor de som legger ut et bilde må skrive en tekst til bildet sitt, som kan inneholde synstolking/bildebeskrivelse, vil det bli lettere for en person med synsnedsettelse å oppfatte innholdet. Dette vil også kunne bidra til å synliggjøre behovet for bildebeskrivelse og tilgjengelig kommunikasjon. På den måten vil ansvaret til en viss grad legges over på de som drifter plattformen, og ikke være et eneansvar for de som publiserer bildene.

Som flere av informantene har vært inne på, kan det være utfordrende å huske å legge til bildebeskrivelser dersom en selv ikke har behov for det, eller er i relasjon til noen som har et slikt behov. På den andre siden trekker informantene fram at de har et ønske om at teknologien på sikt skal bli så godt utviklet at de ikke vil ha behov for bildebeskrivelser. Selv om dette er et håp mange av informantene har for framtidens teknologiutvikling, opplever de fleste at det er behov for menneskelig bistand til tolkning i lang tid framover, og de framhever derfor behovet for bevisstgjøring av de som kommuniserer på sosiale medier.

Noen utviser også en viss skepsis til om de kan stole på beskrivelsene teknologien gir, men jevnt over ser det ut til at ønsket om å være uavhengig, og å kunne kommunisere uten dagens behov for tilrettelegging og tilgjengeliggjøring, veier svært tungt for de fleste. Siri beskriver at hun tror det vil bli utfordrende å «pålegge» de som kommuniserer å gjøre kommunikasjonen tilgjengelig for svaksynte og blinde. Hun oppfatter at selv om de mottar opplæring i synstolking, og blir gjort oppmerksomme på behovet, vil det være vanskelig å innarbeide en praksis hvor de som kommuniserer legger til beskrivelser av bilder og videoer. Hun beskriver det slik:

> «Jeg tror egentlig teknologien er veien å gå. Jeg har ingen tiltro til at folk kommer til å lære seg dette, selv om vi har gått ut og prøvd å lært opp alle. Problemet er at alle hadde ikke gjort det. Og, man gidder ikke å gjøre det hvis man ikke vet at det er en synshemmet person der. Hva skulle man gjort da? Skulle man gått rundt med en merkelapp på Facebook da, med at man er synshemmet<? Det blir jo teit det også, for da blir du jo definert ut i fra det, og ikke hvem du er. Så jeg tror egentlig at teknologien må bli bedre, og det virker jo som at den bare blir bedre og bedre og bedre og bedre. Og på sikt da kanskje, at man kan få den så bra som den synstolkingen av bildet ville ha blitt.».

De fleste informantene har trukket fram at bilder på Snapchat er utfordrende å forholde seg til. Et håp for fremtiden er at Snapchat skal gjøre samme type tilgjengelighetsgrep som Facebook og Instagram har gjort, slik at det i det minste skal være mulig å få tilgang til samme form for automatisk generert bildebeskrivelse i Snapchat. Dette handler om at teknologien også skal kunne lese opp tekst på bilder, slik som beskrivelsene i Facebook eller Instagram også gir mulighet for, dersom teknologien oppfatter teksten som lesbar. For at det skal bli mulighet for reell deltagelse, betyr det også at applikasjonen må være godt nok universelt utformet. Sander framhever behovet for at teknologien på sikt må bli smartere; han trekker fram at det ville vært en god løsning om Snapchat fikk implementert samme funksjonalitet som i SeeingAI. På den måten vil en redusere behovet for å ta screenshot av bildene, som av mange av informantene har trukket fram som en stor utfordring ved bruk av Snapchat.

Både Emma, Sara, Elias og Louise forteller om at tekst er den kommunikasjonsformen som de oppfatter som mest tilgjengelig. Deres ønske er at så mye som mulig av den digitale kommunikasjonen skal skje via tekst. I de tilfeller hvor kommunikasjonen skjer via bilder, er det viktig for dem at bildene beskrives, og at det i det minste blir skrevet en tekst i forbindelse med bildet. Louise beskriver at det viktigste for henne er å få vite hvem som er på bildet, hvor personene er og hva de gjør.

Sara trekker også fram viktigheten av at VoiceOver beskriver bilder som sendes på Snapchat, som Sander eksemplifiserte tidligere. Emma opplever at det er viktig å være tydelig på hvem som har ansvaret for tilgjengeliggjøring av kommunikasjonen; i skolesituasjon er det viktig at det tydelig framkommer at de som planlegger og gjennomfører undervisning har ansvar for at kommunikasjonen skal være tilgjengelig for alle, slik at alle har reelle forutsetninger for å delta på lik linje. Hun framhever også at dette er et viktig poeng i sosiale medier, da det ikke skal forventes at hun til enhver tid har tilgang til noen som kan synstolke for henne. Hun poengterer dog at det er mer utfordrende å tillegge noen et slikt ansvar i tilknytning til sosiale medier, da kommunikasjonen som foregår der, i hovedsak er basert på privat og personlig kommunikasjon.

Et annet aspekt er knyttet til uvitenhet og uoppmerksomhet blant seende mennesker. Flere av informantene trekker fram man ikke kan forvente at alle som bruker teknologien skal vite hvilke muligheter for tilgjengeliggjøring og tilrettelegging som finnes, og at det heller ikke

skal kunne forventes at alle som kommuniserer til enhver tid husker hvilke tilgjengelighetsgrep som må gjøres for at kommunikasjonen skal være mulig å delta i for svaksynte og blinde.

Hannah forteller at hun ofte opplever at det er utfordrende for folk å beskrive bilder, spesielt når de ikke er vant til det. Hun opplever at det ofte er vanskelig å velge ut når man skal lage en bildebeskrivelse, og hun anser at dette kan være en barriere for folk flest, og at det dermed kan være en årsak til at få velger å beskrive bilder de publiserer i sosiale medier. Hun forteller om at hun har jobbet bevisst med å gjøre venner og bekjente oppmerksomme på mulighetene den alternative teksten på Facebook og Instagram gir for henne. Hun beskriver at de hun har «gitt opplæring til» har vært oppmerksomme på det i begynnelsen, men at de blir mindre bevisste på det etter hvert som de legger ut flere poster, og tiden går.

Siri anser at årsaken til at mange lar være å skrive bildebeskrivelser, er at de er redde for å gjøre noe feil, og at de derfor unnlater å gjøre det, heller enn å forsøke og eventuelt feile. Siri har samme opplevelse som Hannah når det kommer til at folk er oppmerksomme på synstolking og bildebeskrivelser når de blir minnet på det, men at de veldig raskt glemmer det etterpå.

4.8. Erfaring med universell utforming av apper og plattformer

Informantene forteller om at det er varierende hvilke typer apper og plattformer som er godt nok universelt utformet. Hannah opplever at apper som brukes i f.eks. skole/universitetshverdagen i stor grad er funksjonelle, men at apper som brukes på andre hverdagsområder er mer utfordrende. Hun bekrefter at en må bruke tid på å bli kjent med de ulike appene, men at hun opplever at de fleste apper som brukes til «nyttige formål» er greie å bruke når hun først har lært seg det. I følgende sitat beskriver hun utfordringer knyttet til applikasjoner som ikke har et typisk nytteformål:

> «Jeg synes det vanskeligste er apper som har med hverdagen å gjøre, som ikke er tilpasset blinde og svaksynte. For eksempel apper som har med trening å gjøre, apper for å lese nyheter, og så spill, for eksempel. Ting som alle liker, kort sagt, der mange av dem har mye grafikk og mange og knapper som ikke har noe navn, og knapper som er umulig å finne, og det er litt dumt. Jeg synes man ikke bare skal fokusere på ting

> som gjør hverdagen lettere, men også bør man fokusere på ting som hjelper til med at man blir inkludert i det sosiale livet. Ja, så det handler ikke bare om å vite hvilken farge ting er, og hva som står; hva slags tekst, og sånne ting. Altså, det er veldig viktig, men det er andre ting, - sånne små, små ting som er viktige også.»

Sara opplever også at de fleste appene og plattformene hun bruker i forbindelse med skole er godt nok universelt utformet. Hun opplever at de er enkle å navigere i, og at hun får den informasjonen hun trenger. Hun forteller også at det er funksjonelt både på PC og smarttelefon, og at integrering med skjermleser og leselist fungerer godt på begge plattformer. Siri har ikke samme opplevelse av universell utforming, spesielt med tanke på applikasjoner som brukes til sosial kommunikasjon.

Det oppleves utfordrende når apper oppdateres. Siri beskriver at dette i hovedsak handler om sosiale plattformer, som Facebook og Messenger. Hun opplever at det etter oppdatering av f.eks. Facebook og Messenger, ofte mangler definisjon av knapper, slik at hun må prøve seg fram og pugge rekkefølgen på knappene for å kunne bruke appen igjen. Hun opplever også ofte at nettsider som det linkes til fra sosiale medier er feil kodet, slik at skjermleseren leser med feil språk.

4.9. Oppsummeringer

Informantene har beskrevet at mange aspekter ved den digitale kommunikasjonen fører til utfordringer med å være likeverdige deltagere. Dette gjelder spesielt i sosiale medier (Snapchat og Instagram er trukket fram som de mest utfordrende plattformene). Samtidig har informantene beskrevet at teknologien på mange plan har bidratt til å gjøre hverdagen enklere. Her finner vi altså et paradoks mellom at teknologien fremmer deltagelse og likeverd på enkelte områder, men skaper et gap som hindrer deltagelse på andre områder.

Den assisterende teknologien har med tiden utviklet seg til å kunne gi beskrivelser av bilder. Dette er en mulighet som finnes i enkelte sosiale medier-plattformer (Facebook og Instagram), eller som tilleggsapplikasjoner hvor en selv laster inn bilder og mottar beskrivelser. Denne teknologien gir mulighet for en selvstendighet og en uavhengighet i kommunikasjonen, som mange av informantene opplever som en befrielse. Utfordringen er at teknologien ikke er nøyaktig nok, og det er vanskelig å få tilgang til detaljer i bildet. Selv om

en teknologi som er tilstrekkelig smart til å tolke de nyanser og stemninger i et bilde som en har behov for å kunne reagere og kommunisere på en «korrekt» måte er et langsiktig mål for mange, opplever de fleste informantene at dette er lite realistisk.

Å finne en balanse mellom teknologiens bidrag og bistand fra menneskene rundt, kan være en nøkkel til en mer likeverdig deltagelse. Dette krever stadig fokus på utvikling av assisterende teknologi, samt bevisstgjøring av mennesker som kommuniserer på sosiale medier. Informantene trekker fram at avhengigheten av å måtte be om synstolking når det blir sendt eller publisert et bilde er belastende. Deres ønske er at det skal bli mer naturlig for deres venner og bekjente å beskrive bilder uoppfordret. En annen forutsetning for likeverdig deltagelse, er universell utforming av plattformene.

Informantene opplever at plattformer og applikasjoner for sosiale medier og kommunikasjon i skolesituasjonen ikke nødvendigvis er tilgjengelige for dem. Dette fører til at de må bruke tid og energi på å finne og innarbeide strategier for hvordan de skal kunne bruke plattformene. Dersom de opplever at de ikke har ønske om, eller mulighet til, å innarbeide slike strategier, velger mange å trekke seg unna kommunikasjonen. For å finne slike mestringsstrategier for å få tilgang til ulike plattformer, er opplæring i noen sammenhenger relevant og ønskelig. I andre situasjoner er erfaringsutveksling med andre som bruker teknologien på samme måte en foretrukket strategi. Dette illustrerer at unge blinde og svaksynte har behov for arenaer hvor de kan møtes og utveksle erfaringer og lære hverandre funksjonelle strategier.

Informantenes fortellinger beskriver at det er svært viktig for dem å sette av tid til å lære å bli fortrolig med applikasjoner de skal bruke, og at dette er spesielt viktig når det gjelder applikasjoner og plattformer de skal bruke i skolesituasjon. De er bekymret for at de kan komme til å bli hengende etter, eller falle ut av den sosiale samhandlingen, hvis de ikke setter av denne tiden. De påpeker det som utfordrende at tiden ikke strekker til, da det er mye annet som må prioriteres i en travel hverdag.

Kapittel 5. Funn knyttet til deltagelse og selvbilde

5.1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg beskrive prosjektets funn og resultater knyttet til temaene inkludering og deltagelse, utenforskap, identitet og selvbilde. Jeg vil først presentere funnene, og deretter tolke dem i henhold til hverandre i en oppsummering i slutten av kapitlet. I kapittel 6 vil funnene bli tolket i henhold til teoretiske perspektiver og tidligere forskning som er presentert i kapittel 2.

5.2. Inkludering og deltagelse

Informantene framhever at de ønsker å være likeverdige deltagere i fellesskapet, men at de ofte møter utfordringer, både i det fysiske fellesskapet og i det digitale. Det framkommer at dilemmaer de står overfor i hverdagen er at de nødig vil være en belastning for relasjonene sine, samtidig som de erkjenner at de ofte trenger bistand til å tolke visuelle elementer i digital kommunikasjon. De blir dermed stilt overfor valg som utfordrer dem; skal de la være å spørre om innholdet i kommunikasjonen, og dermed stille seg på utsiden av fellesskapet, eller skal de trosse frykten for å være en belastning, og på den måten ha større mulighet for å delta?

5.2.1. Verdien av inkludering

Å være en naturlig del av det sosiale fellesskapet, er et framtredende ønske for de fleste av oss. Ungdom og unge voksne med synsnedsettelse er ikke noe unntak i så måte; også de anser det som viktig å være likeverdige deltagere i klassefellesskapet, i fritidsaktiviteter og i familiefellesskapet.

Informantene beskriver at det å være likeverdige deltagere er svært betydningsfullt, både når det kommer til det fysiske og det digitale fellesskapet. De ønsker å være inkludert på lik linje, samtidig som et stadig tilbakevendende faktum er at de ikke ønsker å være «til bry» for de sosiale relasjonene sine. Dette fører til at de må ta hensyn til ulike dilemmaer i kommunikasjon, både digitalt og fysisk. Fordi ulike former for kommunikasjon oppleves utfordrende å få tilgang til uten å se, må de av og til velge om de ønsker å be om beskrivelser av det som kommuniseres visuelt (slik at de kan delta i kommunikasjonen på lik linje med andre), eller om frykten for å være til bry blir så stor at de lar være å be om bistand til tolkning.

I utsagnene finner vi tydelige indikasjoner på at mange opplever store kommunikative barrierer, som igjen fører til at de ikke opplever reell eller likeverdig deltagelse i fellesskapet. De forteller at de ofte må bruke mye tid og energi på å løse utfordringer, og på å forsøke å planlegge hvordan de på best mulig måte skal kunne være deltagende. Her framkommer det at informantene bruker mange ulike mestringsstrategier, både for å få tilgang til utgangspunktet for kommunikasjonen, men også i den del tilfeller for å mestre utenforskapet de opplever når kommunikasjonen blir utfordrende for dem.

Informantene beskriver at det i mange tilfeller er utfordrende å delta i det sosiale fellesskapet. Elias beskriver sin opplevelse slik:

> «Hovedprinsippet er at alle må inkluderes, og man må jo… Inkluderingen av alle i et klassemiljø er viktig. Om det er som svaksynt eller blind så har du… har i hvert fall jeg hatt dårlige erfaringer med det.»

Dette sitatet belyser generelle utfordringer, som forekommer både i det digitale og det fysiske fellesskapet, og det sier noe om at dette er utfordringer som har vært gjeldende for Elias i lang tid.

Hannah forteller om at hun opplever at inkludering er et av de viktigste målene med tilgjengelighet og universell utforming. Her er digital kommunikasjon konteksten, men dette er også overførbart til det fysiske fellesskapet:

> «Jeg personlig synes inkludering er veldig viktig. At alle av oss har plass, og har mulighet til å uttrykke seg selv. At vi ale har vår egen space, for vi alle har noe å gi, noe verdifullt, og det er veldig viktig at man får muligheten, så det er det jeg synes er viktigst, at alle får muligheten, fordi… For det kan hende at personer for eksempel kommer med ting jeg ikke synes er viktig, jeg kan komme med ting som andre ikke synes er veldig viktig, men det som er viktig er at vi har et slags fargerikt fellesskap. Så jeg synes det er viktig med inkludering, og så tror jeg det følger inkludering at ting skal være tilgjengelig, ikke bare for blinde og svaksynte, men alle som trenger at ting skal være tilpasset deres behov.»

Disse overordnede sitatene beskriver informantenes ønske og behov for å inkluderes i fellesskapet, og det peker på at det er noen utfordringer som må løses før det kan bli en realitet.

5.2.2. Likeverdig deltagelse

Mange av informantene beskriver utilgjengelig kommunikasjon som et hinder for å oppleve deltagelse i fellesskapet. I den digitale kommunikasjonen er visuelle fenomener, i hovedsak bilder og video, de mest utfordrende elementene. Disse elementene blir i tillegg stadig mer framtredende i kommunikasjon, spesielt blant ungdom og unge voksne. Informantene oppgir at de derfor må bruke ulike strategier for å forsøke å få best mulig utbytte av kommunikasjonen.

Louise beskriver det slik:

> «Jeg synes jo det er litt dumt. Altså, det er liksom… Det kanskje står at det er en person på bildet, men det kan jo være hvem som helst. Når du kan se kan du jo se hvem som er der og hva de gjør eventuelt. Jeg har prøvd å lese kommentarer en del, eller sjekke hvilket sted bildene blir lagt ut. Hvis det er ved et vann, kan jeg kanskje tenke meg at de bader eller er på stranda eller et eller annet. Men, det er litt sånn… mange som da ser, slipper jo da å måtte tenke seg sånne type ting.»

Louise peker på en utfordring som krever mye tid, energi og gjetting. Her viser hun at hun må bruke ulike strategier for å få en oppfatning av innholdet som kommuniseres. For å få tilgang til helheten, må hun både bruke automatisk genererte bildebeskrivelser, hun må lese kommentarer til bildet og hun må sjekke om det for eksempel finnes tagginger som kan si noe om hvor bildet er fra. Hvorvidt disse strategiene fungerer i praksis, kan oppleves tilfeldig, fordi det ikke alltid finnes kommentarer til bildene, og det er heller ikke alltid at de som legger ut bilder bruker tagge/steds-funksjonen aktivt.

Informantene forteller at de ofte føler på en frykt for å misforstå. De benevner det som «kleint» å «feilkommunisere», og flere velger derfor å trekke seg unna kommunikasjon som dreier seg om elementer de ikke opplever at de har oversikt over.

I samtalene var det å spørre andre om innhold i visuell kommunikasjon et framtredende tema. Flere av informantene oppgir at det oppleves tryggere og mer komfortabelt å spørre om hva som blir kommunisert når de befinner seg i et miljø de trives i, og hvor de har relasjoner de føler seg trygge på. Likevel framkommer dilemmaer mellom å forsøke å finne ut av innholdet i visuell kommunikasjon selv (gjennom eksempelvis assisterende teknologi og bistand fra foreldre eller assistenter), og å be om synstolking fra de som kommuniserer.

Louise opplever det slik:

> «På Messenger er det litt verre, fordi da… har vi en klasse-chat, og da kan det hende folk sender bilder av timeplan eller et eller annet, og de pleier ikke så ofte å si hva som er på dem. Da må jeg enten spørre direkte i chaten hva som er på bildet, og det vil jeg helst egentlig ikke, for da tror jeg folk føler seg litt sånn flau over at de glemte å si det, men det må jeg jo nesten, for å få svar. Ellers så er det noen som har vært… det er en som har vært ganske flink; hver gang hun har sendt bilde, har hun sagt hva som står der og hva som er der. Det blir jeg veldig glad for, for da slipper jeg å drive å lure på det.»

Louise uttrykker med dette sitatet både en opplevelse av takknemlighet overfor de få som synstolker uten at hun trenger å spørre, og et ønske om å skåne de som ikke synstolker for en opplevelse av ansvar for å gjøre kommunikasjonen tilgjengelig. Sara underbygger Louise sine opplevelser, og beskriver at hun har et ønske om at de hun kommuniserer med skal forstå hennes behov for tilgjengeliggjøring ved hjelp av synstolking eller bildebeskrivelser. Hun forteller at hun (spesielt i grupper på Messenger og Snapchat) i de fleste tilfeller selv må spørre om innholdet i bilder som publiseres eller sendes. Hun forteller at hun opplever det som belastende at hun må be om beskrivelser hver gang det blir sendt et bilde i en gruppe, og hun ytrer et håp om at det etter hvert vil bli mer naturlig for de hun kommuniserer med å synstolke uten oppfordring.

Hvordan man kan snakke med sitt sosiale nettverk om at visuell kommunikasjon på sosiale medier kan være utfordrende, var et tema som var viktig for informantene. Sander forteller om at han bruker humor som mestringsstrategi når han skal ta opp slike utfordringer i sin vennegjeng:

> «Alle har jo forskjellige måter å gjøre det på. Jeg har tatt det en gang, og da er det jo… Hvis man føler at det passer, kan man jo tulle litt med det. (...) Men det kan være vanskelig å ta det opp, selvfølgelig, men jeg har vært heldig å kunne tatt det på en spøkefull måte, og da gikk det bra, men det er verre hvis det ikke er så lett å få nevnt det uten at det blir kleint og vanskelig.».

At det å ofte være avhengig av å spørre om beskrivelse av innhold i visuell kommunikasjon er krevende, underbygges også av Hannah. Hun forteller at hun ofte vurderer om det er nødvendig å spørre om bildebeskrivelser, eller om innholdet ikke er tilstrekkelig relevant. Hun forteller at det kommer an på om hun kjenner personen fra før, om de er inne i en samtale, eller om hun mer tilfeldig mottok bildet. Hun forteller at hun først forsøker å få bildet beskrevet ved hjelp av applikasjonen SeeingAi, og dersom det ikke gir resultater, vurderer hun hvorvidt hun skal bruke energi på å spørre om beskrivelser:

> «Det kommer an på personen, og for eksempel hvis vi er i en samtale, og så sendte de et bilde, må jeg jo bare spørre, for det kan jo hende at jeg må kommentere på det, men hvis en person bare plutselig sendte meg et bilde ut av det blå, så tenker jeg at det kanskje ikke er så viktig.»

Hun forteller at de gangene velger å prioritere å be om beskrivelser, er de tilfellene hvor hun anser at hun er nødt til å reagere eller kommentere bildene, fordi det blir en del av den løpende samtalen. Her formidler hun at forventningen hun møter i samhandlingen er viktigere enn at hun selv skal få utbytte av bildene som blir delt; informasjonen eller underholdningen bildet kunne medført for henne, blir underordnet forventningen om samhandling og reaksjon hun møter i omgivelsene.

5.3. Utenforskap

Informantene beskriver at de ofte opplever utenforskap i tilknytning til deltagelse i digital kommunikasjon. Dette handler både om utilgjengelighet til selve plattformen hvor kommunikasjonen foregår, og om at det som blir kommunisert i noen typer sosiale medier (i hovedsak Instagram og Snapchat) er for visuelt basert til at de kan delta i kommunikasjonen på en likeverdig måte. Å være avhengig av å bruke mye tid og energi på å få informasjon om det som blir kommunisert, gjør at opplevelsen av utenforskap blir framtredende. De opplever

også utenforskap i det fysiske miljøet, fordi det som foregår i sosiale medier ofte er tema i samtaler på skolen eller i fritidsaktiviteter. De opplever dermed å bli stående på utsiden, og opplevelsen av å måtte be om innpass i samtalen er framtredende i flere av informantenes fortellinger.

5.3.1. Innholdet i kommunikasjonen

Mange av informantene deltar i chat-grupper. Dette kan være grupper for klassen, vennegjengen eller familien. Gruppene kan finne sted på Messenger, Snapchat eller andre aktuelle plattformer. Gruppene kan både brukes til å kommunisere om ting som er relevant for skolen, eller til å holde sosial kontakt med klassevenner eller mennesker en har møtt gjennom fritidsaktiviteter. Det er med andre ord varierende hvilken form for kommunikasjon som foregår i disse gruppene.

Sara forteller følgende om opplevelse av deltagelse i chat-grupper med klassevenner:

> «Der også går jo alt hovedsakelig via chat, så det funker jo, men innimellom er det bilder, og da går det en tanke i meg, sånn: «Hvorfor?!?», og innimellom er det jo noen som har tatt bare bilder av eventuelt pensum, eller timeplan eller et eller annet… Endringer i timeplanen, og det er det jo greit å få med seg også. Og det er litt kjipt når det kommer i bildeformat, og ikke i tekst, for min del.»

Her formidler Sara en frykt for å gå glipp av kommunikasjonsinnhold som er viktig for det som foregår på skolen, og ikke bare det sosiale samspillet mellom klassevennene. Flere av informantene skiller mellom typen informasjon de går glipp av: Mange opplever at den «formelle kommunikasjonen», som endringer i timeplanen og informasjon om lekser, er viktigere enn det spontane (og mer uformelle) som kommuniseres klassevennene imellom. Som sitater videre viser, oppleves det utfordrende å velge i hvilke situasjoner det er viktig nok å be om å få beskrivelser av det visuelle innholdet. Det framstår som at informantene i større grad velger å vise sine behov for tilgjengeliggjøring av kommunikasjonen (som for flere oppleves som sårbart) i situasjoner de har et konkret (praktisk) behov for å få oversikt over innholdet. Den dimensjonen av kommunikasjonen som kan sees på som et utelukkende sosialt aspekt, oppleves ofte ikke «viktig nok» til at de vil bruke energi (sin egen og andres) på tilgjengeliggjøring.

Emma forteller at hun i kommunikasjon med sin skoleklasse kun er involvert i det hun omtaler som formell kommunikasjon; samtaler om hva som er lekse til dagen etter, når de skal ha prøver, og hvordan de skal kunne løse skolerelaterte oppgaver. Den delen av kommunikasjonen, som er mer spontan, som er mer uformell, og handler om det sosiale livet på og utenom skolen, får hun ikke tilgang til. Årsaken til dette er at kommunikasjonen om det faglige foregår på Messenger, mens den sosiale kommunikasjonen (som spontan deling av bilder og videoklipp) skjer på Snapchat.

Hun forteller om manglende tilstedeværelse på Snapchat slik:

> «Altså, du går jo glipp av en del. Typisk sånne grupper… Åja, vi har en snapchat-gruppe for klassen, åja, ok, det visst jeg ikke. Har ikke fått med meg det i det hele tatt. Men ok. Det er ikke sånn at det har vært et stort problem, altså… Det er jo gjerne de litt mer uformelle tingene som går på Snapchat. Og de litt mer sånn… Hvilken prøve har vi i morgen, det går mer på Messenger, og den type ting. Så det du går glipp av, er kanskje det… de innfallene folk har; sende et bilde, altså… Men, noen… Det er ikke så mye store hendelser. Men, det har absolutt noe å si, det har det…»

I dette sitatet beskriver hun de spontane delingene som mindre store hendelser. Informantene beskriver likevel den mer uformelle kommunikasjonen som viktig; ofte blir bilder og videoer som er delt i sosiale medier diskutert i lunsjen på skolen dagen etter, og da opplever de at det er vanskelig å delta i kommunikasjonen når de ikke har fått tilgang til det som er blitt delt på Snapchat. De oppleves også at det kan bli utfordrende å bli godt kjent med nye mennesker når de går glipp av spontan kommunikasjon.

Siri forteller om en lignende opplevelse. Følgende sitat belyser både inkludering i klassekommunikasjonen generelt, og strategiene hun selv bruker for å forsøke å være mest mulig deltagende i klassekommunikasjonen:

> «Vi hadde Facebook-gruppe, og så vet jeg ikke om de også hadde en sånn Snapchat-gruppe, det hadde de helt sikkert, men jeg visste enten ikke om den, eller så fantes den ikke, det vet jeg ikke. Men, det var veldig dårlig klassemiljø, så det var nesten ingen som brukte den chatten noe særlig. Det ble lagt ut noen ganger litt filmer og bilder og sånn, og da var det ingen selvfølgelig som forklarte hva det var, og jeg hadde ikke BPA på den tiden, så da ble det jo enten å spørre mamma da, om å tolke en fyllevideo,

> eller å se den selv, og prøve å få med seg hva som skjedde. Og prøve å snakke litt med en av vennene i klassen om den, sånn der… Fordi, da kjenner man jo ikke hverandre så godt på videregående, så tidlig, på en måte. Så hvis det ble lagt ut en video, så prøvde jeg på en måte å ta det opp i lunsjen, som om jeg hadde sett alt, og liksom fiske litt diskret da, med hva de syntes var morsomt i videoen, for å finne ut av hva som hadde skjedd i den.»

Mens Emma og Siri uttrykker at de opplever at de går glipp av viktige dimensjoner i samhandlingen ved å ikke ha tilgang til den sosiale kommunikasjonen med medelevene, uttrykker Elias at han opplever denne formen for kommunikasjon som mindre relevant å ta del i. I skolesituasjon opplever han at den faglige dialogen med medelevene er viktigere enn den sosiale.

På spørsmål om hvorvidt han opplever det følelsesmessig vanskelig at medelevene bruker en plattform som er utilgjengelig for ham, svarer han slik:

> «Nei. Og det er fordi jeg ikke har så stor krets. Jeg har familien min, og det er det jeg har. De møter jeg jo daglig. Så har man jo medelever, men dem møter jeg jo ikke så mye. Jeg ser jo at de holder på litt på Facebook. Jeg følger litt med, men jeg har ikke fullstendig kommunikasjon med dem.»

Han oppgir også at inkludering og deltagelse i klassefellesskapet har vært utfordrende for ham oppgjennom tiden, og at noe av det som er mest utfordrende er kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Han overfører samme utrygghet til den digitale kommunikasjonen, og sier at han føler utenforskap når klassekameratene ler av noe de andre gjør, uten at han forstår hva det dreier seg om. Dette gjelder både i det fysiske klasserommet, på bilder i sosiale medier og i digital klassekommunikasjon. Elias formulerer det slik:

> «Kroppsspråk er i hvert fall en ulempe… Men det er det jo i et vanlig klasserom også… At du ikke vet at folk har et ansiktsuttrykk eller et kroppsspråk eller hva det måtte være. Men sånn er det jo et vanlig klasserom også. Så, hmm, sånn sett synes jeg ikke at det er i forhold til digitaliseringen at det påvirker, men at det bare er et problem man har til vanlig. Det er utfordrende. Men, det er jo klart at når man… F.eks. det er folk som ler av at det er folk som har hatt på seg en rar genser eller kul caps, eller noe

> lignende, så… Vet vi jo ikke hvorfor alle andre ler, bortsett fra deg selv. Samme når det er snakk om det digitale, når det er snakk om digital kommunikasjon eller i et klasserom.»

Her beskriver Elias en utfordring som er til stede både i digital og fysisk kommunikasjon, og det beskriver at opplevelse av inkludering ikke nødvendigvis avhenger av deltagelse i digital kommunikasjon, men at det er en del av en helhetlig oppfatning. Elias oppgir at han opplever den sosiale dimensjonen i fellesskapet som mindre viktig enn den faglige, og at han ikke bryr seg spesielt mye om det sosiale i klassefellesskapet:

> «Jeg er kanskje litt spesiell på dette området, men faget, og det lærerne sier, det er alt. Alt det andre, bryr meg egentlig ikke. Eller, det er kanskje litt krast å si, men det går meg litt hus forbi av og til. Jeg er jo meget lærevillig, og jeg elsker å få inn informasjon og det som blir sagt, og da følger jeg ikke med på det som skjer rundt meg. Hvis jeg skulle brukt energi på å følge med på det, så hadde jeg ikke forstått det uansett.»

At visuelt basert kommunikasjon krever energi, underbygges av flere informanter. Elias sin mestringsstrategi, er å unngå slik kommunikasjon i så stor grad som mulig, og heller fokusere på det faglige som foregår på skolen. I sitatet framstår det som om han opplever dette som greit, og at det ikke oppleves spesielt belastende for ham at han befinner seg på utsiden av sosiale relasjoner i klassen.

5.3.2. Utfordringer med visuelle elementer

Informantene opplever konseptet visuell kommunikasjon som utfordrende. Til tross for at bilder beskrives, opplever de at det er utfordrende å få grep om innholdet, og få et inntrykk av hva som egentlig er morsomt med et bilde. Sara forteller om at hennes venner og medelever ofte snakker om bilder som er publisert på eksempelvis Instagram i lunsjen, men at det, til tross for at de er oppmerksomme på å beskrive bildene for henne, er vanskelig for henne å være en likeverdig deltager i samtalen, fordi mye av det som kommuniseres gjennom slike visuelle elementer kan være vanskelig å beskrive med ord.

Siri forteller hvordan hun opplevde at bilder og andre visuelle elementer i kommunikasjonen fungerte som en ekskluderende faktor for henne:

> «Ja, det var veldig plagsomt på videregående, da gjorde de det hele tiden, og viste bilder. Det gjør jo at du blir fullstendig utestengt. I for eksempel lunsjen, ved at de peker på bilder, og du prøver og prøver å spørre hva det er bilde av, og får det svaret: Det er bare bildet av «henne», og til nød kan de si hvem det er bilde av, men ikke hva det er som er morsomt med bildet, eller. Ja. Sånn at, det kjente jeg veldig på. Personlig synes jeg det er mye enklere å forholde seg til personer en-til-en, for da merker man jo ikke noe til det der.»

Flere av informantene beskriver utfordringer ved å være til stede i et fellesskap hvor bilder og videoer som blir delt i sosiale medier ofte blir diskutert. Sander forteller at det noen ganger oppleves som en utfordring i hans hverdag:

> «Ja, det kan det være, hvis man begynner å snakke mye om det, men det tror jeg er et større problem for de som er videregåendeelever nå, enn det var da jeg var det, for da var det ikke så utbredt, men nå er det jo større fokus på det -, mer enn det har vært noen gang, tror jeg. Så jeg tror det kan være et større problem nå enn da. Og en annen ting er jo at når man er på fest, som man gjerne er, med vennegjengen, så er det mye som filmes og sånn, som man ser på dagen etter, og da kan man jo føle seg litt ekskludert.»

Sara beskriver lignende opplevelser:

> «Det var det en god del før, da jeg gikk på ungdomsskolen, og det var veldig, veldig irriterende, for den perioden hadde ikke jeg Instagram eller Snapchat heller, så jeg ante ikke hva de snakket om. Og nå i VG1, dette siste året, har det vært mindre av det, men når det skjer, er det fortsatt like irriterende. I hvert fall Instagram, for da hender det ofte at de ler av samme bilde, snakker om samme bilde, og jeg aner ikke hva det går ut på i det hele tatt, hva det bildet er for noe liksom.»

Sara sier at hun takler slike opplevelser ved å la dem snakke om bildene en stund, men deretter bryte inn og spørre om de kan snakke om noe annet. Hun opplever at klassevennene

hennes møter henne med forståelse, og at de ofte skifter samtaleevne, men at de ofte vender tilbake til å snakke om bilder igjen.

Å ikke kunne delta fullt i den digitale kommunikasjonen kan oppleves som en enda større barriere for deltagelse når man går på ungdomsskolen enn når man går på videregående eller er student. Emma beskriver det slik:

> «Nei, altså, man blir jo litt utafor, men jeg er veldig nå, og jeg har et veldig godt miljø, så jeg kan fint spørre; hva var dette egentlig? Jeg tror egentlig at litt av grunnen til det er at jeg er redd for å se ting delvis, og så misforstå ting. Jeg tror det er litt av grunnen. Og så tror jeg… Jeg kan ikke se for meg å si til noen at hvis du skal sende noe til meg, må du bruke skrift. Jeg vil ikke det, da er det lettere å bare ikke… Ikke, tror jeg. Men, litt negativt, særlig… Altså, en ting er slik det er nå, men kanskje for tre år siden, tror jeg det hadde større påvirkning enn det har nå. Jeg har sluttet å tenke over det, egentlig.»

Her kommer det fram at Emma i mange situasjoner velger å stå utenfor kommunikasjonen heller enn å be om at de som kommuniserer må gjøre kommunikasjonen mer tilgjengelig for henne. Emma fortsetter slik:

> «Altså, de jeg har rundt meg nå gjør det, og klarer fint å forklare det, og har forståelse for hvorfor det er sånn, så det er helt greit. Men det varierer ut i fra hvilket miljø man er i. Og hvor… Man har jo flere ulike miljø rundt seg. Det er jo klassen, og så er det for eksempel… En annen gruppe med folk. Og det vil jo ha veldig mye å si, hvor mye man føler at man kan spørre, og hvor godt folk kjenner deg, slik at du får riktig type svar; riktig mengde forklaring, og sånne type ting.»

Dette utsagnet fremmer også et dilemma mellom å ikke være til bry og å få fullt utbytte av kommunikasjonen. Skriftlig kommunikasjon er noe Emma kan ta fullt og helt del i, men hun ønsker likevel ikke å be om at de som kommuniserer med henne skal bruke skrift (i stedet for det som for seende kan oppfattes som mer naturlig kommunikasjonselementer) når de chater med henne.

Siri forteller at hun bruker følgende mestringsstrategier når hun skal tolke visuelt innhold.

Hun velger disse strategiene for å unngå å kommunisere på en måte som ikke harmonerer med det hun skal kommunisere eller svare på. Hun beskriver her en frykt for å misforstå, og kanskje dermed bli oppfattet som annerledes:

> «Nesten alltid konstant hvis jeg skal kommentere på et bilde eller en post på Facebook, tar jeg en screenshot og dobbeltsjekker visse ord eller visse ting ved bildet, og spør noen som ser om å sjekke også, fordi jeg ikke vil poste helt feil. For, det har skjedd et par ganger, og det er kleint, i et fremmed forum, der du ikke kjenner noen, og de ikke vet at du ikke ser.»

Informantene beskriver at de ofte opplever det som viktig å ikke skille seg ut, og det å misforstå føles flaut. De opplever dermed at dette bidrar til en ekskluderende barriere i kommunikasjonen, fordi det blir utfordrende å delta på like premisser uten å bruke strategier som både er tid- og energikrevende, og som kanskje også gjør at de blir svært avhengig av andre.

I samtalen fortalte Sara om hvordan manglende tilgang til visuell kommunikasjon påvirker hennes opplevelse av deltagelse i fellesskapet:

> «Ja, ja! Det har jo en stor innvirkning på det. Jeg føler jo ikke akkurat at jeg blir så veldig inkludert hvis det bare er bilder de snakker om. Det skjedde i hvert fall på ungdomsskolen, hvor jeg var med en gjeng, og så snakket de bare om bilder. Og så sa jeg fra en del, men det fortsatte bare dagen etter også – bare snakket om bilder i hele friminuttet og sånn, og da følte ikke jeg meg særlig inkludert. Så, ja, det har jo en stor innvirkning i fellesskapet.»

Siri underbygger dette:

> «Så jeg gikk fra å ikke bry meg veldig mye, til å bare: Åja, neijvel, greit, og bare gi opp å prøve å få dem til å forklare, fordi de bare sa: Et morsomt bilde, hvis man spurte hva det var bilde av, sant.»

Disse sitatene beskriver at det er utfordrende å være en likeverdig del av det sosiale fellesskapet når bilder og andre visuelle elementer er framtredende temaer i samtalen. Både

Sara og Siri beskriver at det er utfordrende for dem å delta når slike tema i stor grad setter premissene for samværet. Strategiene de bruker for å mestre dette, er for Siri sin del å trekke seg unna kommunikasjonen, og også til en viss grad fellesskapet i sin helhet. Sara beskriver at hun mange ganger har forsøkt å be om at konseptet visuelle elementer (i dette tilfellet bilder) får en mindre framtredende plass i kommunikasjonen, men at hun ikke har blitt hørt. Hun opplever dermed at det innvirker på hennes opplevelse av deltagelse i det sosiale fellesskapet, både i det fysiske samværet og i den digitale kommunikasjonen.

Valget om å la være å være til stede på de visuelt baserte plattformene kan føre til ulike utfordringer. Siri sier følgende om ikke å være til stede på sosiale medier som Snapchat:

> «Før var det litt verre det der med Snapchat, for da hadde alle det. Men, og da var det litt sånn… Det var derfor jeg hadde det, uten å bruke det. Og, det å ikke fortelle folk at jeg hadde det, og folk etter hvert bare: «Åh, har du det?», og jeg merket at jeg ble litt sånn «Mmmmm…», og så bare… Men nå er det ingen problem med å liksom, «Nei, jeg har det ikke», fordi det er mange andre som også ikke har det. Og, Instagram, da tror jeg folk skjønner det litt selv, kanskje litt gjennom fordommer; at det bare, åja hun ser ikke, så det er derfor. Selv om jeg vet om mange som får til å ha Insta og sånn selv om man ikke ser. Men, ja, da får de bare tro det de vil.»

Siri sier dette om hvordan det oppleves å ikke være til stede på en ny plattform som mange benytter:

> «Ja, slik husker jeg at det var en periode, da Snapchat nettopp kom og sånn, husker ikke helt når det var; på slutten av ungdomsskolen eller på videregående, da var jo alle der, og da var det litt mer ubehagelig å ikke ha det. Og da skaffet man seg det jo fordi alle andre hadde det, men så var det jo det da, med at man blir redd, for å mistolke bildet, eller se feil, eller ikke catche poenget.»

At man er avhengig av en annen kommunikasjonsform enn det som oppfattes som «standard» blant ungdom og unge voksne, kan bidra til at man i mindre grad har jevnlig kontakt med sine venner og bekjente. Siri beskriver dette slik:

> «Men det gjør jo også at folk ikke kommuniserer like mye med en. Fordi, det er jo veldig mange… Si for eksempel, hun ene venninna mi da, hun har mange… Hun

> snakker jo med flere av vennene sine hver eneste dag, mens vi snakkes bare når vi ringes eller møtes, ikke sant. Fordi hun er ikke vant til å sende melding på Messenger, så da gjør ikke hun det, selv om jeg gjør det innimellom, ikke sant. Så, man merker jo at de er vanligvis på en annen plattform.»

5.3.3. Ubehagelig avhengighet

Å motta bistand til å tolke bilder og videoer oppleves for flere av informantene som utfordrende. Flere beskriver at det fører til utfordringer i relasjonen til familien, når foreldrene må bistå med å tolke bilder som deles i ungdommenes sosiale hverdag, som de fleste ungdommer ikke ønsker at foreldrene skal være en del av. Sander beskriver det å be om hjelp til tolking av bilder på sosiale medier slik:

> «Jeg hadde nok trengt det av og til, men da klarer jeg stort sett å få snakka meg rundt det holdt jeg på å si, fordi at det hadde jeg syntes det hadde vært ubehagelig å spørre om hjelp til, for at jeg vet ikke hva det bildet kan inneholde, man kan jo være litt uheldig, og at det ikke egner seg å få synstolking på det, av familie, for eksempel.»

Louise beskriver et dilemma mellom å la være å spørre om innhold i visuell kommunikasjon (for å unngå å være til bry), og å spørre (ofte gjentatte ganger), for å kunne delta i kommunikasjonen på like premisser:

> «Det er litt sånn… Syns vel ikke alltid at det er så enkelt å ta det opp, for jeg vet ikke om folk synes det er… har lyst til å fortelle hva som er på de, eller tenker at det er viktig, men på en annen side vil jeg jo vite det, for jeg vil ikke bli holdt utenfor, så jeg tenker vel at til syvende og sist så bør jeg spørre, uansett om jeg synes det kan være litt ukomfortabelt noen ganger, for hvis jeg ikke spør, får jeg jo aldri vite det. Og hvis jeg spør flere ganger, kan det jo hende at folk blir mer observante på at de bør fortelle hva som er på bildene, og da kan det være at det går mer av seg selv etter hvert, for de kan ikke vite at det er vanskelig for meg hvis jeg ikke sier det. Da kan de ikke gjøre noe med det heller.»

Informantene forteller ulike historier om hvordan de blir møtt når de stiller spørsmål til hva

som blir kommunisert. Siri sier dette om å spørre klassen sin om visuelle elementer i klassegrupper på Messenger og i andre sammenhenger:

> «Jeg syntes det var greit å si fra om det i starten, og så merket jeg at ingen andre syntes det var greit. Og da var det sånn der; Neivell, de synes tydeligvis det er kjempekleint at man ikke ser. Ja, det var helt merkelig klasse… Jeg testet en gang, og kom bort til noen av jentene i klassen, med og uten stokk, og de var mye mer avslappet når jeg kom uten stokk, enn da jeg kom med stokk. Så, ja.. De var utrolig kleine. Så det var fullstendig uaktuelt å være åpen og spørre om det, etter hvert, da jeg skjønte det der. For jeg kom jo fra en ungdomsskole, hvor det ikke var noe stress, der det nesten var littkult, fordi jeg hadde så mye artig utstyr, mens på videregående var det fullstendig sånn rare blikk, og, hva er det her? Så da var det liksom ikke noe hjelp å hente, verken når vi hadde gruppearbeid, eller hvis det var snakk om noe i en gruppechat, eller bilder… Det var ingen hjelp å hente.»

Her problematiseres opplevelsen av åpenhet om utfordringene når man ikke blir møtt på en god måte av dem man forsøker å fortelle om sine behov og utfordringer.

På spørsmål om hvem det føles mest komfortabelt å be om bildebeskrivelser, svarer Louise slik:

> «Det er vel kanskje familie, for de er vant til å beskrive ting. Det har de jo gjort hele livet mitt. Så det er mest foreldre jeg spør. Og så pleier jeg å spørre venner hvis mange… Det skjer ofte at en del venner av meg kanskje står og ser på et bilde på en eller annens telefon, og så har de det… så kanskje de ler av bildet, og da er jeg nødt til å spørre for å skjønne greia. Noen ganger… Eller, det er sjelden at folk har beskrevet det med en gang, men jeg vet om noen som har gjort det, uten at jeg har trengt å spørre om det, og da blir jeg jo veldig glad. Jeg spør jo gjerne, men det er slitsomt å spørre hver eneste gang.»

5.4. Identitet

Informantenes historier indikerer at deltagelse i digital kommunikasjon påvirker identitet og selvbilde; hvordan de opplever at de mestrer å delta i kommunikasjonen påvirker hvordan de oppfatter seg selv, og de ekskluderende faktorene de opplever, påvirker hvordan de utvikler sin identitet som ungdommer og unge voksne. De ekskluderende barrierene de møter i kommunikasjonen, påvirker valgene de tar om hvem de opplever trygg samhørighet og nettverksfølelse i relasjon til. Mange opplever det enklere å kommunisere med andre blinde og svaksynte, fordi de har samme behov for tilgjengeliggjøring, og de føler seg dermed ikke annerledes eller til bry når den visuelle kommunikasjonen må beskrives.

Informantene opplever at kommunikasjon med ungdom på egen alder er mest utfordrende; de bruker i stor grad bilder og andre visuelle elementer i kommunikasjonen, mens eldre gjør dette i mindre grad. Dette påvirker deres opplevelse av å skape egen identitet. Mange velger å omgås, og knytte vennskap til, mennesker som i mindre grad kommuniserer gjennom bilder og video. Tilbakemeldinger fra jevnaldrende på hvordan informantene selv kommuniserer digitalt (fortrinnsvis knyttet til de visuelle elementene) påvirker selvtillit og selvfølelse knyttet til deltagelse i det digitale; de opplever det enklere å forsøke å delta i kommunikasjonen når de vet at deres venner eller medelever gir dem konstruktive tilbakemeldinger på hvordan de kommuniserer, noe som igjen fører til opplevelse av mestring.

5.4.1. Utilgjengelig kommunikasjon på sosiale plattformer

Hannah forteller om at hennes manglende tilgang til de sosiale plattformene hennes jevnaldrende primært bruker, gjør det utfordrende for henne å skaffe seg venner på sin egen alder. Hun beskriver at dette gjør det utfordrende for henne å finne sin plass i fellesskapet med medstudenter, og at måten hun ønsker å presentere seg selv på som ung voksen blir påvirket.

> «De fleste jeg kjenner er ikke på min alder. Det er det som er problemet. Fordi jeg føler at de som er for eksempel i tjueårene, de er de som er mest på for eksempel Snapchat og sånt. Så, når jeg er med dem, så har vi bare litt å snakke om i begynnelsen, og så spør de om jeg er på Snapchat, og så begynner de å snakke om ting jeg ikke kan så mye om. Men… Så, det jeg prøver å si er at jeg blir kjent med nye folk, men kanskje er de ikke på min alder.»

Dette fører til en utfordring når det kommer til Hannah sin identitet som ung voksen. Fordi plattformene hennes jevnaldrende bruker ikke er tilgjengelig for henne i stor nok grad, opplever hun at barrierene hun møter legger opp til at hun må velge å danne sosiale relasjoner til andre enn hun kanskje ellers ville ha valgt, dersom de kommunikative barrierene ikke var like framtredende. Hun beskriver ønsket om å ha venner på egen alder, men forteller om at det er utfordrende å bli kjent med nye mennesker, fordi det sosiale livet på Snapchat er framtredende i samhandlingen:

> «Det er jo litt dumt, for jeg skjønner at jeg mangler den… Jeg mangler å ha venner på min alder. De fleste er i… Jeg har nå en venninne som er seks år eldre enn meg. Og, det går jo fint, vi er veldig gode venner, men vi er i forskjellige perioder i livet. Så, jeg kjenner det noen ganger, at det er veldig dumt, fordi, ja, det er fint å ha personer som har samme opplevelser og sånt. Men også, andre ganger, tenker jeg at det går fint. Så lenge jeg har venner som jeg er glad i, så er det ikke noe problem. Så, ja, det varierer litt.»

Til tross for at Hannah opplever dette som følelsesmessig utfordrende, viser hun også at hun setter pris på vennskapene og relasjonene hun har, og at relasjonene i seg selv i det store og hele er det viktigste. Louise underbygger utfordringene Hannah har beskrevet med å fortelle om at det er i kommunikasjon med personer på hennes egen alder at det er mest utfordrende med visuelle elementer:

> «Det er vel mest folk på min alder som sender bilder, egentlig. Og som er litt eldre eller… Mange voksne sender egentlig for det meste tekst. Enten spørsmål eller tilbakemeldinger på ting jeg har gjort, eller sånne type ting. Men samtaler jeg har med folk på min alder er ofte mer om ting vi kanskje har gjort sammen, eller ting folk de kjenner har gjort, og de sender også som sagt mer bilder av ting. Men det er få som sender meg så mye bilde privat. Det er mest i grupper med andre det sendes bilder. De fleste jeg er gode venner med og kjenner godt, de pleier ikke å sende meg bilder, fordi de skjønner at jeg ikke kan se dem. Men i noen grupper, så har det vært sånn… Når jeg er i grupper med andre svaksynte, så pleier folk å gjøre det. Da jeg var på leir i fjor, var jeg i gruppe med lederen vår og de to jeg delte rom med, og hun på rommet som så mest, sendte bilde av alle oss fire, og det gjorde lederen vår også, og da fortalte de hvor alle var på bildet, og hvordan vi så ut, som for eksempel; om vi var trøtte, eller

> glade, eller sure, og hvor vi var. Men det er ofte mest hvis det kanskje er… I det tilfelle var jo det både meg og en annen som ikke kunne se bildene, så det var flere som trengte bildebeskrivelse, og det kan være det er lettere å huske på bildebeskrivelse når det er flere som må ha det, og ikke bare en.»

Dette sitatet forteller noe om at Louise opplever det enklere å be om tilrettelegging når flere har samme behov. Informantene legger vekt på at det er mer komfortabelt å be om synstolking av kommunikasjonen i miljøer de oppfatter en trygghet i og en tilhørighet til. Informantene forteller om at i de miljøene hvor venner, medelever eller andre kjenner deres behov, og har en forståelse av hvilke kommunikative og teknologiske utfordringer de møter i hverdagen, opplever de det mindre belastende å be om beskrivelser.

Emma beskriver det slik:

> «Det varierer ut i fra miljøet du er i, hvilken gruppe du er i, hvor godt kjenner du… Altså, jeg vil gjerne unngå å gjøre det, hvis det er folk jeg ikke kjenner godt, eller som ikke kjenner meg godt. Så, hvis jeg først gjør det, er det i grupper jeg er trygg i. Og da føles det ikke noe unaturlig, egentlig.»

Siri forteller om at hun opplever det enklere ettersom hun blir eldre. Hun forklarer at dette kan ha sammenheng med at ungdommers kommunikasjonsvaner endrer seg etter hvert som det blir eldre. En forklaring kan også være at hun velger å omgi seg med mennesker som primært kommuniserer på andre måter enn gjennom det visuelle. Hun beskriver også at vennene hennes velger å kommunisere med henne på måter de vet at fungere for henne, og at de lar være å involvere henne i kommunikasjon de vet er utilgjengelig for henne. Hun beskriver det slik:

> «Det kan være at det er fordi vennene mine ikke snakker med meg om Snapchat lenger, fordi de vet at jeg ikke har det. Men, jeg har fått med meg at den nærmeste venninna mi for eksempel, hun snakker jo mye med folk på Snapchat, men mest på den meldingsfunksjonen, nå, jeg tror nok det har litt å gjøre med at vi blir eldre også. At det er litt mer interessant å ha en samtale, heller enn å sende et bilde av en salatbolle.»

Flere av informantene beskriver at en stor del av kommunikasjonen de har på sosiale medier er med andre som er svaksynte eller blinde. Denne kommunikasjonen foregår i hovedsak på Facebook og Messenger. Det ble også trukket fram at det ofte er svaksynte eller blinde selv som er mest oppmerksomme på å legge ut tekst til bilder eller alternativ tekst. Her eksemplifisert gjennom et sitat fra Louise:

> «Det er vel mest folk som er svaksynte eller blinde som gjør det, men det er ikke så mye av det ellers. De fleste gjør nok egentlig ikke det.»

Dette sitatet underbygger også utsagnene om at det er få som vet om, og dermed bruker, tilgjengelighetsverktøyene som finnes i sosiale medier. Dette er fortellinger som også underbygges av Sara, som beskriver at hun opplever at personer som selv har en synsnedsettelse, eller mennesker som av andre årsaker befinner seg i miljøet, er oppmerksomme på å synstolke de visuelle elementene.

5.4.2. Mestring og sosial trygghet

Sander forteller om god selvtillit når det kommer til egne bidrag i visuell kommunikasjon; han forteller om at han er en del av et miljø hvor han opplever å få positive tilbakemeldinger på måten han kommuniserer, og dermed opplever han også en trygghet i å bruke visuelle elementer i kommunikasjonen:

> «Jeg bruker også bilder og video. Jeg har fått høre at jeg er ganske god til å filme til å ikke se, så det setter jeg jo pris på. Man har jo en viss idé om hvordan man skal vinkle ting, men det er klart – noe feil kan det jo bli, men etter min forståelse er det jo… Ja, på Snapchat og sånn, så er det jo ikke så farlig, og det er jo kortvarige bilder, og de som er seende tar jo heller ikke nødvendigvis så bra bilder da, så det fungerer egentlig ganske greit.»

Louise beskriver at hun velger å omgi seg med folk som er oppmerksomme på å bidra til deltagelse i kommunikasjon:

> «Ja, jeg pleier som regel å omgi meg med folk som jeg vet at på en måte forstår meg eller som føler at det er gode venner. De fleste som er gode venner pleier å forstå det

> ganske godt egentlig. Og de pleier å forstå det hvis de glemmer seg også, da pleier de på en måte å beklage det, og da går det jo fint. Det er jo vanskelig å huske på sånne ting hele tiden, når du vanligvis ikke må gjøre det selv.».

Disse sitatene beskriver at holdningene informantene møter i nettverket sitt bidrar til å forsterke opplevelsen av egen mestring. Positive holdninger gjør at informantene føler seg tryggere i kommunikasjonen, og det er mer komfortabelt for dem å vise behovet for tilgjengeliggjøring. Sitatene som her er trukket fram illustrerer særlig holdninger og opplevelser som informantene som er mest aktive på visuelt baserte plattformer opplever.

Flere av informantene snakker om valget om å la være å være til stede på for eksempel Snapchat. For mange blir dette et valg som tas på vegne av dem; de får ikke muligheten til å ta valget på prinsipielt grunnlag, men valget blir tatt på grunn av at plattformen ikke er tilgjengelig for dem. Hannah beskriver det slik:

> «Jeg liker ikke at jeg ikke er på Snapchat fordi jeg ikke får noe ut av det. Jeg ville helst ikke være på Snapchat fordi jeg ikke vil være det, og ikke fordi jeg ikke kan. Ja, jeg liker ikke at valget ble gjort for meg, på en måte.».

Emma forteller i følgende sitat om hvordan hun opplever å stå utenfor det som beskrives som en svært viktig del av hverdagskommunikasjonen i miljøet:

> «Det er jo en veldig stor del av kommunikasjonen til folk. (..) Det er i alle fall ikke ubetydelig, men jeg har… Altså, det er ikke noe jeg tenker mye over. Jeg føler på en måte at folk ikke forventer at jeg har snap heller, og så har jeg ikke det. Men jeg går nok glipp av en del, det tror jeg. Det tror jeg absolutt. Men det er jo et valg jeg har tatt, da. For jeg vet at det er mange, både blinde og svaksynte, som bruker Snapchat. Jeg har bare tenkt at det ikke er for meg.»

I tillegg til å fortelle noe om hvilke forventninger hun opplever å ha møtt fra sine omgivelser, sier dette også noe om tapet og påvirkningen manglende deltagelse i denne formen for kommunikasjon medfører. I tillegg til de nevnte momentene, forteller dette sitatet noe om at manglende tilstedeværelse i kommunikasjon på visuelle plattformer er et valg Emma selv har tatt, kanskje på bakgrunn av forventninger, og på tross av at hun selv erkjenner at hun går

glipp av mye av det som kommuniseres. At omgivelsene tar forgitt at en blind person ikke er til stede på Snapchat, kan i noen tilfeller føre til at det blir enklere for informantene å ta valget om å ikke å være til stede på visuelle plattformer.

5.5. Oppsummeringer

At deltagelse i det sosiale fellesskapet kan være utfordrende for svaksynte og blinde, bekreftes av informantene i denne studien. De beskriver et sterkt ønske om å være inkludert på like premisser, men barrierer gjør det utfordrende. I det digitale beskrives det at utfordringene handler om praktiske barrierer (som at applikasjoner ikke er universelt utformede), og om sosiale barrierer (eksempelvis at kommunikasjonen ikke foregår på en måte som er tilgjengelig for personer som er svaksynte eller blinde). Dette fører til konkrete utfordringer som kommer til uttrykk gjennom at deler av den digitale kommunikasjonen ikke er mulig å delta i. I tillegg fører disse deltagelseshindringene til følelsesmessige utfordringer; å bli satt på sidelinjen i hverdagslig kommunikasjon med familie, medelever eller venner, kan føre til en sterk opplevelse av utenforskap.

Å være ekskludert fra den digitale kommunikasjonen, kan også føre til barrierer med fullverdig deltagelse på andre arenaer, som for eksempel på skolen eller i fritidsaktiviteter. Ungdom og unge voksne holder kontakten med hverandre gjennom jevnlig kommunikasjon på plattformer som Snapchat eller Instagram, og spontane utvekslinger av bilder og video kan bidra til å skape samhørighet. Da dette ikke er en arena som er fullt ut tilgjengelig for en person med synsnedsettelse, vil det kunne være utfordrende å kunne etablere samme type stabilitet i sosiale relasjoner.

Informantene har beskrevet at de har et sterkt ønske om å få tilgang til det som blir kommunisert visuelt på sosiale medier, men at de gjerne vil unngå å være til bry for venner, familie og medelever. De blir derfor ofte satt i situasjoner hvor de må velge om de ønsker å «avstå fra» å delta i kommunikasjonen, eller om de vil be om synstolking av kommunikasjonsinnholdet. Dette er et dilemma mange opplever daglig, og de forteller om at de velger med bakgrunn i relasjon til den de kommuniserer med, tema for kommunikasjonen og den antatte forventningen om reaksjon på for eksempel et bilde som er sendt. Dette oppleves ofte belastende, og kan kreve mye tid og energi. Noen av informantene har fortalt at de ikke ønsker å delta i kommunikasjon de selv ikke kan mestre uten bistand, og de velger

dermed å trekke seg unna. Å velge å ikke være til stede, kan få konsekvenser direkte for den sosiale interaksjonen, men det kan også påvirke de forventningene miljøet rundt har til at vedkommende skal være til stede i kommunikasjonen.

Informantene utvikler ulike former for mestringsstrategier for å takle de utfordringene utilgjengelig kommunikasjon fører med seg. Noen velger å stå utenfor kommunikasjonen, mens andre forsøker å delta på en best mulig måte. For å kunne delta, beskriver de at de er avhengige av å kombinere bruk av ulike strategier; spørre om bistand, bruke teknologien til å få tak i så mye informasjon som mulig, og å forsøke å kartlegge innholdet i bilder og video ved å lese kommentarer eller stedsmerkinger på bilder som blir lagt ut. Disse strategiene beskrives som tid- og energikrevende, og de som velger å stå utenfor kommunikasjonen, oppgir at de opplever disse strategiene som for usikre til at de prioriterer å delta i den visuelt baserte kommunikasjonen.

Informantene beskriver at opplevelsen av utenforskap er framtredende grunnet visuelle elementer i den digitale kommunikasjonen. Dette gjelder både i selve kommunikasjonen (ved at innholdet er utilgjengelig, og dermed bidrar til en direkte ekskludering), og det gjelder samtalene om den visuelle kommunikasjonen som foregår i det fysiske miljøet. Informantene forteller om at de bruker ulike mestringsstrategier for å håndtere disse barrierene; strategiene retter seg både mot å forsøksvis oppfatte og tolke innholdet i kommunikasjonen, ellers å håndtere den ekskluderingen de opplever når innholdet ikke lar seg oppfatte uten å bruke uforholdsmessig mye tid og energi på å få tilgang.

Strategiene som dreier seg om å få tilgang til kommunikasjonen, er hovedsakelig basert på å bruke assisterende teknologi på ulike måter, og å be om at noen bistår med å beskrive innholdet. Noen opplever at åpenhet om utfordringene de møter i den digitale kommunikasjonen er den beste strategien, mens andre jobber hardt for å skjule utfordringene. Argumentene for å forsøke å skjule utfordringene, er at en ønsker minst mulig fokus på funksjonsnedsettelsen, og at man helst vil fungere mest mulig som «normalt» i samfunnet. Dette er spesielt framtredende når man skal skape nye relasjoner og finne sin plass i det sosiale fellesskapet. Det framstår som viktig å framheve seg og sin personlighet, og forsøksvis sette funksjonsnedsettelsen og de samfunnsmessige barrierene som skaper funksjonshemming i bakgrunnen. Dette er også et viktig fokus i de tilfeller informantene velger å være åpne om utfordringene. Disse føler seg mer komfortable om å be om bistand fra de som kommuniserer,

men likevel har de fleste et sterkt fokus på å ikke være en belastning.

Til tross for at utilgjengelig kommunikasjon er et resultat av samfunnsskapte barrierer, later det til at de fleste informantene tillegger seg selv ansvar for at de ikke kan delta fullt ut i kommunikasjonen, og tar konsekvensene av dette. Disse konsekvensene omfatter for noen å trekke seg unna kommunikasjonen, fordi de opplever at de ikke kan være likeverdige deltagere. Valget om å sette seg selv på utsiden av kommunikasjon som foregår på enkelte plattformer kan føre til utenforskap både fordi de går glipp av den sosiale interaksjonen mellom venner og medelever (ofte i form av spontan deling av bilder og video, som kan legge et viktig grunnlag for samhold og nettverksbygging), men det kan også føre til at de blir glemt når grupper av medelever eller vennegjenger bruker disse plattformene til å avtale møtepunkter eller snakker om små og store hendelser på og utenfor skolen eller fritidsaktivitetene. Å stå utenfor denne kommunikasjonen, kan føre til at en blir en mindre naturlig del av fellesskapet i den fysiske samhandlingen. Årsaken er at man blir kjent på en annen måte når man har full tilgang til kommunikasjonen, og kan samhandle på like premisser.

Når den digitale kommunikasjonen er utilgjengelig, må en ta igjen al den tapte kommunikasjonen i den fysiske samhandlingen, og det kan oppleves som en belastning å være nødt til å spørre om å få verbale gjentagelser av det som har foregått i kommunikasjonen blant vennene eller medelevene på ettermiddag eller kveldstid. Dette kan føre til en sterk følelse av utenforskap, og i mange tilfeller kan det oppleves enklere å velge å la det man har gått glipp av passere som en mestringsstrategi, for å unngå å vise sårbarheten ved ikke å ha mulighet til å delta i samhandlingen som foregår på disse arenaene.

Informantene har fortalt historier om at deres identitet og selvfølelse blir påvirket av deltagelse i digital kommunikasjon. De har fortalt at de føler seg nødt til å velge hvem de skal danne sosiale relasjoner til på bakgrunn av metoden menneskene de omgir seg med primært kommuniserer med bruker til samhandling i det daglige. Til tross for at dette kan utvikle seg til å bli gode vennskapsrelasjoner, beskriver informantene at det er utfordrende at de ikke har stabile relasjoner til ungdommer på egen alder. Dette kan påvirke måten de utvikler sin identitet, eksempelvis som student i en ny studie-by, og måten de framstiller seg selv på kan bli påvirket av at metodikken for kommunikasjon ekskluderer dem fra fellesskapet. At kommunikasjonsplattformene ikke er tilgjengelige, og at innholdet som blir kommunisert ikke

lar seg tolke, fører til at det blir utfordrende å være likeverdige deltagere i den daglige samhandlingen, og det kan føre til utfordringer med å finne tema for samtaler som ikke dreier seg om det som har foregått på sosiale medier.

Informantenes beskrivelser kan tolkes dit hen at de opplever en følelse av annerledeshet i samhandling med miljøet sitt. De forteller derfor at de ofte søker seg til miljøer som består av andre svaksynte og blinde. I dette miljøet tilhører de normaliteten, og kommunikasjonen foregår på premisser som er fullt ut tilgjengelige for dem. I dette miljøet har alle samme behov for tilgjengeliggjøring av visuelle elementer, og plattformer som ikke er universelt utformede brukes i mye mindre grad. De opplever dermed at de er likeverdige deltagere i kommunikasjonen, og måten de framstiller seg selv på, påvirkes ikke av at de må velge å trekke seg unna primærplattformen, eller at de må vise sårbarhet i å be om beskrivelser av elementene i kommunikasjonen.

Kapittel 6. Diskusjon

Informantene har beskrevet ulike aspekter ved opplevelse av deltagelse i digital kommunikasjon. Som hovedtema, har de trukket fram inkludering, utenforskap, mestring og identitet. Med utgangspunkt i min problemstilling (Hvordan opplever unge blinde og svaksynte inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon?) vil jeg diskutere funnene i datamaterialet, og knytte dem til teoretiske perspektiver og tidligere forskning.

6.1. Visuelt basert kommunikasjon

Som et av de viktigste momentene som har framkommet, kan jeg trekke fram at alle informantene opplever at visuelle elementer i kommunikasjonen er utfordrende. Dette gjelder i hovedsak bilder som deles eller sendes i sosiale medier. Til tross for at teknologien til en viss grad kan tolke noe av det som deles i enkelte medier, opplever ikke informantene at dette er tilstrekkelig til at de føler seg komfortable med å delta i kommunikasjonen på lik linje. For å håndtere disse opplevelsene, velger de ulike mestringsstrategier. I den teoretiske framstillingen, har jeg beskrevet at mestring både handler om å løse spesifikke utfordringer man møter i hverdagen, og om å takle stresset det å oppleve manglende mestring fører med seg.

Informantene beskriver at de velger ulike strategier for å mestre utfordringene de visuelle elementene, og til tider manglende universell utforming av, teknologien fører med seg. Dette er strategier som å bruke tid på å lære hvordan de ulike plattformene kan brukes mest mulig effektivt (i de tilfeller hvor en app ikke er universelt utformet, innebærer dette å pugge hvor på skjermen en skal berøre for å finne de ulike elementene). En annen strategi mange bruker er å kombinere informasjon fra automatisk genererte bildebeskrivelser, med å lese kommentarer og tagginger i innlegg, for på den måten å forsøke å danne seg et helhetsinntrykk.

I de tilfellene informantene opplever at kommunikasjonen blir for utfordrende å forholde seg til, velger noen av informantene å trekke seg unna de arenaene hvor visuelt basert kommunikasjon er spesielt framtredende. Dette kan sees i sammenheng med det som er beskrevet i presentasjonen av tidligere forskning på inkludering for barn og unge med synsnedsettelse; det framkommer at mange ungdommer har utfordringer med å finne sin plass og å delta i samspillet med sine medelever (Kermit et al., 2014), og at de velger å fokusere på

faktorer som ligger utenfor det sosiale fellesskapet, som å oppnå gode karakterer eller å bruke tid på fritidsaktiviteter (deVerdier, 2016). Denne tilnærmingen kan dermed overføres til deltagelsen i den digitale kommunikasjonen, da jeg i denne studien har funnet tydelige indikasjoner på at flere av informantene velger å trekke seg unna kommunikasjonen når de opplever at de ikke mestrer å delta fullt ut, eller at de opplever å ikke inkluderes som likeverdige deltagere

Som teorien om stress og mestring viser (Lazarus & Folkman, 1984), finnes det to hovedkategorier for mestring av stress; de problemfokuserte og de emosjonsfokuserte. Informantene beskriver at de bruker disse formene for strategier; å trekke seg unna den visuelle kommunikasjonen kan sees på som en måte å unngå de stressende situasjonene, og dermed er det en emosjonsfokusert strategi. Å bruke ulike strategier for å forsøke å få tilgang til kommunikasjonsinnholdet, kan tolkes som en måte å løse de utfordringer som skaper stress, og dermed har vi her et eksempel på problemfokusert mestring.

Et annet aspekt ved den visuelt baserte kommunikasjonen, er nonverbal kommunikasjon og kroppsspråk. Informantene beskriver at kroppsspråk er utfordrende i kommunikasjon. Dette gjelder både i fysisk kommunikasjon og i digital kommunikasjon. Til tross for at kroppsspråk er mest framtredende i fysisk kommunikasjon, er det også til stede i eksempelvis videosamtaler, eller bilder som sendes i sosiale medier for eksempelvis raskt å beskrive hvordan man opplever noe som har skjedd. Fellesnevneren mellom det digitale og det fysiske, er at det må tolkes og beskrives for at man skal få inntrykk uten syn.

Kroppsspråk som utfordring for personer med synsnedsettelse, handler både om eget uttrykk og forståelse av andres uttrykk. I og med at det kan være vanskelig å oppfatte kroppsspråk, kan det også være utfordrende å lære hvordan man skal uttrykke seg nonverbalt; i den teoretiske gjennomgangen har jeg beskrevet utfordringene personer med nedsatt syn møter når det kommer til å lære om samspill og praktiske ferdigheter ved hjelp av imitasjon, slik seende i stor grad lærer av hverandre (Krøl, 2016). Når man har utfordringer med å tilegne seg slik informasjon, og dermed uttrykke den i kommunikasjon med andre, vil det kunne bli et utfordrende samspill, fordi mange mennesker blir usikre på hvordan man skal tolke det den andre kommuniserer nonverbalt.

Når man skal være likeverdige kommunikasjonsdeltagere uten å se, vil man alltid ha behov

for at kommunikasjonen utføres på premisser som gjør at personer som ikke ser har anledning til å delta. I muntlig kommunikasjon (for eksempel ansikt til ansikt) vil det handle om at de som kommuniserer må bruke gode ord og begreper, som gjør at en svaksynt eller blind får et godt inntrykk av det som foregår som man ikke kan oppfatte uten syn. Dette er overførbart til behovet man har for beskrivelser av visuelle elementer i digital kommunikasjon, som bilder og video. I kommunikasjon ansikt til ansikt, vil det i mange tilfeller kunne oppleves som mindre krevende å spørre de man er sammen med om en beskrivelse av det visuelle som foregår, og kanskje er det også lettere for menneskene rundt å tillegge seg en naturlighet i det å beskrive det som foregår i omgivelsene.

Når kommunikasjonen foregår ved hjelp av digitale enheter og plattformer, er tilstedeværelsen til en som har behov for verbale beskrivelser av innholdet kanskje ikke like tydelig, og det blir vanskeligere å huske at kommunikasjonen må gjøres verbalt tilgjengelig for at svaksynte og blinde skal få likeverdig tilgang. Tilsvarende kan det oppleves som et større steg (og dermed en barriere) for den som har behov for tilgjengeliggjøring, å be om dette når det kommuniseres digitalt, fordi det kan oppleves som om de som kommuniserer befinner seg lenger unna enn når man kommuniserer fysisk/analogt. Som flere av informantene trekker fram, oppleves det derfor enklere og mindre utleverende å trekke seg unna de delene av kommunikasjonen de ikke får tilgang til uten å be om bistand.

Informantene har beskrevet at en stor fordel ved bruk av digital kommunikasjon i form av tekst, er at de slipper å forholde seg til barrieren kroppsspråk fører med seg. De opplever at i tekstlig kommunikasjon, stiller de på lik linje med dem de kommuniserer med. De opplever at kroppsspråk er en barriere både i fysisk og digital kommunikasjon; det blir vanskelig å reagere på det som blir kommunisert hvis de ikke har mulighet til å oppfatte helheten. Informantene har trukket fram at de opplever det utfordrende når venner eller klassekamerater har det morsomt med visuelle uttrykk, enten på bilder/video eller fysisk, og at dette fører til en følelse av utenforskap.

6.2. Inkludering og utenforskap

Målet for de fleste informantene er å være likeverdige deltagere i klassefellesskapet, i fritidsaktivitetsmiljøet og i familien. Inkludering og deltagelse er aspekter ved hverdagen som ofte oppleves utfordrende for svaksynte og blinde. Dette gjør seg gjeldende både i

skolesituasjon og i fritidsaktiviteter. I denne studien har jeg vist at momentene ofte påvirker hverandre; i de tilfellene blinde og svaksynte opplever en trygg tilhørighet i klassefellesskapet, er det i mange tilfeller enklere å være en likeverdig deltager i fritidsaktiviteter. Dette kan komme av at klassevennene ofte avtaler at de skal finne på noe etter skoletid, eller de motiverer hverandre til å prøve ulike aktiviteter.

I den norske enhetsskolen, er det et mål at svaksynte og blinde i størst mulig grad skal være deltagende i undervisningen i ordinær klasse (Kittelsaa et al., 2015; Kermit et al., 2014). Dette innebærer at det tilligger et ansvar hos lærere og andre som skal være til stede i klasseundervisningen for å legge til rette for at klassefellesskapet skal være en god arena for alle. Flere av informantene i denne studien beskriver at inkludering i klassefellesskapet til tider har vært utfordrende for dem. Mange trekker fram tiden på ungdomsskolen som spesielt utfordrende. De beskriver at utfordringene med å delta i kommunikasjonen på like vilkår var spesielt utfordrende i denne tida, fordi svært mye av kommunikasjonen som foregikk mellom medelevene var basert på de visuelle uttrykkene i sosiale medier. Dette var ikke bare gjeldende i direktekommunikasjonen på for eksempel Instagram eller Snapchat, men også i den fysiske samhandlingen på skolen eller i fritidsaktiviteter, der bilder som har blitt delt var et hyppig samtaleemne. Informantenes beskrivelser på dette området, bekreftes av det som framkommer i forskningslitteraturen (de Verdier, 2016; Krøl, 2016) om at deltagelse og samhandling med jevnaldrende ofte blir en større utfordring når barn går over til å bli ungdommer.

I datamaterialet framkommer det tydelige indikasjoner på at de informantene som forteller om en opplevelse av likeverdighet og deltagelse i klassefellesskapet, i større grad opplever komfort og mestring når de deltar i digital kommunikasjon, for eksempel på sosiale medier. Disse informantene forteller i større grad enn andre informanter om at de bruker visuelt baserte medier, som Snapchat og Instagram. Dette kan knyttes til det som er beskrevet i litteraturen om at støtte fra det sosiale nettverket (deriblant fra jevnaldrende) er en viktig faktor for konstruktiv selvevaluering, og dermed en høyere selvtillit og et mer positivt selvbilde (Augestad, 2017).

Flere av informantene har beskrevet at de ikke har vært deltagende i grupper som klassen har hatt på Snapchat. Enkelte av dem forteller om at de ikke en gang visste at klassen hadde en slik gruppe, og at de tilfeldigvis ble gjort oppmerksomme på det. De beskriver at dette førte til

opplevelse av ekskludering og utenforskap, og ta det gjorde dem usikre på egen tilhørighet i fellesskapet. Kermit et all. (2014) beskriver at det at ungdommer med sansetap opplever utenforskap og ensomhet i skolen ikke nødvendigvis handler om en bevisst utestengelse, men at ungdommene ikke har funnet sin naturlige plass i fellesskapet.

Informantenes historier om at de ikke var involvert i klassegruppene på Snapchat, kan handle mye om det samme, og også om uvitenhet og usikkerhet blant medelevene; kanskje kan årsaken til at de ikke blir involvert i kommunikasjonen på Snapchat være at medelevene har en bevissthet om at visuelt baserte plattformer som Snapchat kan være vanskelige å bruke uten syn, og at de dermed er redde for å opptre sårende overfor medeleven med synsnedsettelse. Her blir informantenes utsagn om at bevisstgjøring omkring hvordan personene i nettverket kan gjøre kommunikasjonen tilgjengelig for personer med synsnedsettelse, et viktig perspektiv. Uansett årsak, er det faktum at ungdommen med synsnedsettelse ikke involveres i kommunikasjonen med medelevene på grunnlag av at den digitale kommunikasjonen ikke fungerer på en måte som fremmer likeverdig deltagelse, en funksjonshemmende barriere, som kan bidra til utenforskap og ekskludering.

Informantene har beskrevet hvilke sosiale medier de bruker, hvilke de unngår og hvilke som er utfordrende, men som likevel oppleves som nødvendige, for å delta i den sosiale interaksjonen med venner og medelever. Informantene beskriver at de føler seg mest komfortable med bruk av Facebook og Messenger, deretter kommer Instagram, etterfulgt av Snapchat, og nederst på lista kommer TikTok. Denne rangeringen er interessant sett i sammenheng med jevnaldrende sin bruk av sosiale medier. En undersøkelse gjennomført i 2019, som et masterstudium ved Universitetet i Agder (Skjæveland, 2019) framkom det at dagens ungdom i stadig mindre grad bruker tid på Facebook, men at Instagram og Snapchat er svært framtredende.

Ungdommene i denne undersøkelsen nevner Facebook som et sosialt medium de til en viss grad bruker, men de oppgir at de bruker mindre tid på dette mediet enn på Instagram og Snapchat. Det framkommer at Snapchat er det mediet som er mest populært i vennegjengen. Denne hyppige bruken av Snapchat og Instagram underbygges også av tall fra rapporten Barn og Media (Medietilsynet, 2020). Her bekreftes det at 80 prosent av barn og unge mellom ni og atten år bruker Snapchat, og det gjør dermed dette til det mest brukte sosiale mediet blant ungdom. TikTok og Instagram ligger begge på 65%, og Facebook ligger på 51%.

Disse tallene kan sees på som en kraftig motsetning til hvordan informantene i denne studien opplever bruk av sosiale medier. De har snudd denne rangeringen på hodet, og plassert Facebook øverst, og Snapchat nederst. Det er relevant å se på hvordan dette omvendte bruksmønstret påvirker opplevelsen av inkludering og deltagelse i fellesskapet. I medietilsynets undersøkelse framkommer det at ungdommene opplever deltagelse i sosiale medier som en svært viktig faktor for kommunikasjon og deltagelse i fellesskapet.

Til tross for at informantene i denne studien opplever at Snapchat i liten grad er brukervennlig, er det likevel viktig for flere å delta i så stor grad som mulig. Dette beskriver et sterkt ønske om å være delaktig i fellesskapet, og til tross for at det tar mye tid og energi å bruke en app som verken er godt universelt utformet eller består av innhold som er tilgjengelig uten syn, bruker flere av informantene likevel tid på dette mediet. De av informantene som velger å unngå de visuelt baserte mediene, oppgir i de fleste tilfeller at de gjør dette fordi de ønsker en større kontroll og oversikt over det som kommuniseres enn det de visuelt baserte plattformene kan gi dem, og de ønsker i liten grad å vise sitt behov for å få innholdet synstolket eller beskrevet.

Hvilken innvirkning valget om å ikke delta i kommunikasjonen i de mediene som er mest brukt blant dagens ungdom har på den reelle deltagelsen i det sosiale fellesskapet er et stort spørsmål, som det er vanskelig å besvare ut i fra teori, tidligere forskning og informantenes svar, men i datamaterialet oppfatter jeg en tendens som indikerer at de av informantene som i størst grad er tilstede på de sosiale plattformene som er vanligst blant dagens ungdom, har en mer stabil deltagelse i det sosiale fellesskapet, og at deres nettverk består av et større antall personer på egen alder. De av informantene som av ulike årsaker står utenfor disse sosiale arenaene, kan også ha gode sosiale relasjoner til jevnaldrende, men det kan se ut til at de heller velger å forholde seg til personer en til en, at de har sterkere vennskapsrelasjoner til noen som befinner seg litt over dem i alder, eller at de opplever størst tilhørighet til andre som er blinde eller svaksynte.

6.3. Identitet og selvbilde

Ungdomstida handler i stor grad om å finne sin plass i samfunnet, og om å skape sin egen identitet. Teori og forskning påpeker at dette er en utfordrende prosess for de fleste unge, men

ekstra utfordrende for personer med en funksjonsnedsettelse (Söderström, 2009; Krøl, 2016). Man ønsker å bli sett og anerkjent som den personen man er, og ikke som den funksjonsnedsettelsen man har. Det å ikke bli oppfattet som annerledes, og å mestre det samme som de man ønsker å identifisere seg med, kan forklare hvorfor flere av informantene velger mestringsstrategier som å forsøksvis tolke det visuelle elementer på egenhånd (ved hjelp av å lese kommentarer og å utnytte informasjonen den assisterende teknologien gir), og å be om bistand fra mennesker som befinner seg utenfor miljøet (som foreldre eller assistenter). På den måten unngår de å vise den sårbarheten utfordringene med å tolke visuell kommunikasjon fører med seg.

Som tidligere nevnt, beskriver informantene at de vil unngå å være en belastning for omgivelsene sine. Dette kan knyttes til det å skape sin egen identitet, ved at de ønsker å framstille seg som uavhengige, og som personer som mestrer formen for kommunikasjon som folk flest oppfatter som helt naturlig og dagligdags. Som teorien om stigma og annerledeshet viser, er opplevelsen av stigmatiserende holdninger i samfunnet svært belastende for den enkelte, og mange vil tilstrebe å bli oppfattet mest mulig likt det som anerkjennes som «normalt» i samfunnet (Grue, 2014; Goffman, 1963). Dette bekreftes i utsagnene som er trukket fram om at enkelte av informantene ønsker å være tilstede i visuelt betinget kommunikasjon, som f.eks. streak på Snapchat; i dette tilfellet er det å sende et bilde som er poenget, og innholdet i bildet er i følge informantene litt mer underordnet. Til tross for at innholdet i denne formen for kommunikasjon er svært vanskelig å få tilgang til, er det likevel viktig for enkelte av informantene å synliggjøre at de på den måten er en del av fellesskapet, til tross for at de personlig ikke får noe ut av de bildene de får tilsendt, eller på en enkel måte kan kvalitetssikre det de selv sender.

Ved å gi uttrykk for utfordringene de møter, gis funksjonsnedsettelsen (og de barrierene de møter i samfunnet på grunn av den) større plass enn det en føler seg komfortabel med. Det kan bunne i en frykt for fokus på annerledeshet, og for at personene i nettverket legger vekt på funksjonsnedsettelsen, heller enn å fokusere på individets personlighet.

Informantene beskriver at de føler at det kan være mer komfortabelt å kommunisere digitalt med andre som har en synsnedsettelse, fordi de stiller med likt utgangspunkt; tekst er preferert kommunikasjonsform, og alle har samme behov for bildebeskrivelser. De uttrykker at når de er flere som har samme behov for tilgjengeliggjøring, føles det mindre belastende å be om

synstolking. Dette kan knyttes til de teoretiske perspektivene knyttet til normalitet og stigma (Tøssebro, 2010; Grue, 2014; Goffman, 1963); i et miljø hvor alle har samme behov, vil en ikke oppleve at det er unormalt å uttrykke de utfordringer en møter i hverdagen, fordi det er normaliteten at menneskene i miljøet kjenner seg igjen i behovet. I et slikt miljø vil en heller ikke oppleve stigmatiserende holdninger fordi en gir uttrykk for en utfordring synshemmingen fører med seg.

Et annet eksempel på at utilgjengelig digital kommunikasjon påvirker identitetsprosessen, er at informantene opplever utfordringer med å finne fellesnevnere i samtaler med nye mennesker når de ikke er til stede på de samme digitale arenaene som eksempelvis nye medstudenter. Dette kan handle om at ungdom og unge voksne lever store deler av livet sitt på sosiale medier, og opplevelsene de har der, og måten de kommuniserer på, er viktige elementer i samtaler og samhandling også i det fysiske miljøet. Dette kan gjøre det utfordrende å skape nye relasjoner, fordi kommunikasjonen mellom de fysiske møtene foregår på de digitale arenaene. Dersom denne kommunikasjonen foregår på en visuelt basert digital arena, vil det (som belyst) være svært utfordrende for medstudenten med synsnedsettelse å være en likeverdig del av bli-kjent-prosessen; mens de andre studentene kan ha løpende kontakt på disse arenaene, vil muligheten studenten som har en synsnedsettelse har for å bli kjent med medstudentene, begrense seg til kun deler av den digitale kommunikasjonen (som kanskje blir spesielt tilpasset til den enkelte), og det som foregår i det fysiske miljøet, eksempelvis i pauser eller sammenkomster.

Som en av informantene beskriver, resulterer denne prosessen i at hennes nærmeste venner er noen år eldre (altså tilhørende en «generasjon» som ikke på samme måte som hennes medstudenter er «oppvokst med» de visuelt baserte plattformene). Det kan dermed stilles spørsmålstegn ved om de valgene som tas virkelig er reelle. Dersom man velger venner og hvem man omgir seg med på bakgrunn av at de kommuniserer på en måte som er tilgjengelig, kan det se ut til at det er konsekvensen av funksjonshemmende barrierer som påvirker hvordan identitet og tilhørighet i miljøet formes.

Flere av informantene trekker fram at det er lettere å be om beskrivelser i grupper og miljøer de opplever en naturlig trygghet og tilhørighet i. Likevel kan utilgjengelighet i digital kommunikasjon skape utfordringer når man som blind eller sterkt svaksynt skal finne og skape sin identitet som ungdom/ung voksen. Fordi mye av den digitale kommunikasjonen, og

dermed også referanserammene rundt fysisk kommunikasjon, er sentrert rundt visuelle elementer, kan det være vanskelig å finne sin plass i en etableringsfase. Kanskje velger man å kommunisere med enkelte typer mennesker eller miljøer på bakgrunn av at kommunikasjonsinnholdet er tilgjengelig, heller enn at man genuint har noe til felles med disse miljøene? I ytterste konsekvens kan utilgjengelig kommunikasjon bidra til at unge mennesker utvikler sin identitet på bakgrunn av faktorer som kunne vært annerledes dersom kommunikasjonen foregikk på tilgjengelige plattformer og med innhold som lett kan oppfattes og tolkes.

Informantene har ulike tilnærminger til hva som er viktigst for at de skal få likeverdig utbytte av kommunikasjonen. Noen mener at det er avgjørende at teknologien utvikles på en slik måte at man kan stole på beskrivelsene den gir av de visuelle elementene i kommunikasjonen, andre mener at teknologien aldri vil kunne erstatte de menneskelige beskrivelsene, og atter andre mener at det det både må settes sterkt fokus på utvikling av ny og mer nøyaktig teknologi, samtidig som bevisstgjøring overfor de som kommuniserer om at det de sender eller legger ut må beskrive eller på andre måter gjøres tilgjengelig. Flere peker på at universelt utformede apper og plattformer er avgjørende for at de skal kunne være mest mulig selvstendig i skole og fritid, og at det er viktig at utviklerne prioriterer å sette fokus på tilgjengelighet når de produserer og oppdaterer apper.

Jeg har beskrevet at sosial støtte fra ungdommenes nettverk (Krøl, 2016; Augestad, 2017) er viktige faktorer for å fremme trivsel, mestring og utvikling av sosiale ferdigheter og et positivt selvbilde. På bakgrunn av dette, kan det være naturlig å vurdere at den sosiale støtten informantene opplever ved å være godt inkludert i klassefellesskapet, er en viktig påvirkningsfaktor for at de tør å «prøve og feile» i kommunikasjonssituasjoner på sosiale medier. Krøl (2016) beskriver at det er viktig for utvikling av sosiale ferdigheter at man mottar adekvate tilbakemeldinger på egen adferd. Ut ifra enkelte informanters beskrivelse av tilbakemeldingene de har fått på sine kommunikasjonsuttrykk i sosiale medier, kan det være naturlig å konkludere med at disse tilbakemeldingene har bidratt til å øke deres tro på egen mestring, og dermed gjort det tryggere for dem å delta i kommunikasjonen, uten frykt for at misforståelser eller feiltolkinger skal få konsekvenser for hvordan de blir oppfattet i sitt sosiale nettverk. Disse faktorene kan altså forsterke hverandre positivt; trygg respons fra sosialt nettverk fører til positiv selvtillit og høyere grad av mestring.

6.4. Frykt for å være en belastning

Et tema som er framtredende er at informantene er redde for å være til bry for dem de kommuniserer med, og at de derfor forsaker sin mulighet til å være deltagende, fordi de opplever at det blir for belastende å beo m at de visuelle elementene beskrives. Frykten for å være en belastning, blir altså en stor utfordring for dem selv. For noen er det så konstant belastende, at det er årsaken til at de trekker seg unna de plattformene som i størst grad er visuelt baserte. Dette bekreftes i tidligere forskning om inkludering blant elever med synsnedsettelse (deVerdier, 2016); mange har et ønske om å være minst mulig avhengig av bistand fra andre, og de jobber derfor hardt for å opparbeide strategier og ferdigheter som gjør det mulig for dem å eksempelvis orientere seg i skolebygget og andre steder i nærmiljøet uten å be om bistand fra medelever.

6.5. Trygghet fremmer deltagelse

I informantenes utsagn, finner jeg tydelige indikasjoner på at den overordnede opplevelsen av deltagelse i fellesskapet, påvirker hvordan de opplever trygghet og komfort i digital kommunikasjon. Flere har gitt uttrykk for at de føler seg mer komfortable med å be om beskrivelser i miljøer de opplever at de har en trygg tilhørighet i. En årsak til dette, kan være at de opplever at de har et større rom til å prøve og feile; de befinner seg allerede i et miljø og et fellesskap hvor de har en fast plass, og de vil ikke miste sin anerkjennelse dersom de kommenterer eller reagerer «feil» på et bilde.

Flere av informantene har snakket om at åpenhet er en viktig mestringsstrategi for dem. Med bakgrunn i mestringsteorien som tidligere er beskrevet, kan dette sees på som både en form for problemfokusert mestring og emosjonsfokusert mestring (Folkman & Lazarus, 1984); ved å fortelle om hva som er utfordrende med kommunikasjon på digitale flater, vil menneskene i omgivelsene kunne bidra til å løse problemene de møter i det digitale. Samtidig vil det kunne ha en emosjonsfokusert virkning, ved at å sette ord på utfordringene vil kunne bidra med å senke forventningspresset, som for mange vil kunne føre til opplevelse av stress.

Tidligere forskning (Krøl, 2016; Augestad, 2017; Kermit et al., 2014) tydeliggjør sammenhenger mellom å være sosialt inkludert i klassemiljøet og å være deltagende i fritidsaktiviteter med sosialt fokus. Med bakgrunn i informantenes utsagn, kan det se ut til at dette også kan gjøre seg gjeldende i den digitale deltagelsen; informanter som forteller om

gode deltagelsesopplevelser med venner og i klassemiljøet, har jevnt over en høyere deltagelse på visuelt baserte digitale medier.

6.6. Relasjon til foreldre

I de tilfeller hvor informantene jobber hardt for å gjøre kommunikasjonsutfordringene minst mulig synlig for venner og medelever, blir de som nevnt ofte avhengig av bistand fra foreldrene. Som Krøl (2016) viser i sin litteraturgjennomgang om sosiale kompetanser blant ungdom med synsnedsettelser, er løsrivelsesprosessen fra foreldre ofte mer krevende sammenlignet med ungdom flest. Dette kan handle om at det er vanskelig å finne balansen mellom den praktiske støtten og bistanden mange blir avhengige av for å mestre hverdagen, og fokus på å bli selvstendig og uavhengig.

Når samfunnsskapte barrierer sørger for at kommunikasjon med jevnaldrende blir utfordrende, kan denne balansen være enda mer krevende å finne, da foreldrene ofte må gi bistand til å beskrive bilder og videoer som deles i ungdomsmiljøet. Her beveger foreldrene seg altså inn på en arena ungdom flest ikke ønsker at de skal ha tilgang til. Ungdommer med synsnedsettelse sitter med akkurat de samme følelsene som ungdom flest på dette området, men de må velge mellom å ikke kunne være deltagende i kommunikasjonen med de jevnaldrende, eller å la foreldrene få innpass.

At denne «vanlige» relasjonsbalansen mellom ungdom og foreldre blir satt på prøve, kan være utfordrende både for ungdommene og foreldrene. Kanskje må foreldrene innta en mer passiv rolle som synstolk, og dermed legge den typiske foreldrerollen til side. Informantene beskriver at det kan oppleves utfordrende at foreldrene får se bilder og videoer av ting som foregår i ungdomsmiljøet, og det blir også utfordrende for ungdommene å kommunisere «fritt» i de tilfellene de har behov for at foreldre bistår med å kvalitetssikre og publisere innhold. I tillegg til deltagelse i sosiale medier, beskriver mange at utfordringen med å være avhengig av bistand fra foreldre også gjelder det å navigere i plattformer som brukes i skolesammenheng. Når plattformene ikke er godt nok universelt utformede, trengs det enten at det utarbeides alternative løsninger fra skole sin side, eller at elevene får bistand fra foreldrene. Informantene beskriver at det i en travel hverdag kan tære på relasjonen til foreldrene at de er avhengige av å motta bistand til å håndtere slike plattformer.

6.7. Viktig vs. «mindre viktig» kommunikasjon

Det framkommer en forskjell mellom det som mange tenker på som nødvendig kommunikasjon og deltagelse (eksempelvis i skolesituasjon) og den kommunikasjonen som foregår på de sosiale mediene. Mange opplever at kommunikasjonen på sosiale medier er en kommunikasjon som ofte inneholder elementer av underholdning og løst prat, mens andre deler av kommunikasjonen anses som «viktigere» fordi den kan handle om skoleoppgaver, avtale om møtested, osv.

I utsagnene framkommer det at informantene ofte føler seg mer berettiget til å be om synstolking av de delene av kommunikasjonen som oppfattes som viktig for å være deltagende i skolesituasjonen eller i å møtes fysisk, men at underholdningsaspektene ikke gis like mye anerkjennelse. Dette kan lett bli en utfordring i samhandlingen, da det ofte forekommer at det som har vært tema i samtalene på sosiale medier også blir trukket fram i samtalene i friminuttene på skolen. Å ikke få tilgang til det mer underholdningsbaserte i kommunikasjonen får altså ikke bare innvirkning på deltagelsen i den digitale kommunikasjonen, men også for likeverdighet i den fysiske samhandlingen. Utenforskapet blir dermed et faktum når kommunikasjonen i sosiale medier ikke er tilgjengelig, og dermed fører til at enkelte blir stående helt eller delvis utenfor det som foregår.

6.8. Funksjonsfremming eller funksjonshemming?

Den digitale kommunikasjonen kan både fungere funksjonshemmende og funksjonsfremmende. De mest utfordrende aspektene, som gjør at teknologien fungere funksjonshemmende, er de visuelle elementene som blir en stadig mer fremtredende del av kommunikasjonen mellom folk flest, samt manglende universell utforming av mange av plattformene som brukes til kommunikasjon. Andre ganger kan teknologien fungere funksjonsfremmende, fordi man slipper å forholde seg til elementer som kan virke utfordrende i den fysiske (analoge) kommunikasjonen.

Informantene beskriver at teknologien har bidratt til at mange faktorer i hverdagen deres har blitt betydelig enklere; å finne informasjon, enklere tilgang til effektive hjelpemidler til bruk i skolesituasjon, samt applikasjoner for orientering og bilde/omgivelsesgjenkjenning, har av mange av informantene blitt trukket fram som svært viktige aspekter. Flere beskriver at det ville vært vanskelig for dem å mestre jobb og skolesituasjon dersom den teknologiske

utviklingen ikke var kommet så langt som den er i dag. På den andre siden finner vi framtredende utilgjengelighet som fremmer utfordringer og utenforskap.

Til tross for at flere dimensjoner innen kommunikasjon også er blitt mye enklere for personer med synsnedsettelse, preges (som tidligere nevnt) kommunikasjonen nå av stadig flere visuelle elementer. For noen år siden, var den digitale kommunikasjonen i stor grad preget av tekst, og enkelte uttrykksikoner sammensatt av spesialtegn (kolon pluss høyreparentes ble et smilefjes), noe som var enkelt å forholde seg til uten å kunne se; selv om kolon+høyreparentes ikke nødvendigvis ikke lignet på et smilefjes i punktskrift på leselista, var det for de fleste lett å lære seg symbolikken i tegnsammensetningen. Nå er de visuelle elementene svært mye mer komplekse, og i stedet for forhåndsdefinerte standarder (som uttrykksikoner) blir det mer vanlig å bruke egne bilder for å uttrykke meninger eller sinnsstemninger, eller for å beskrive opplevelser. Uttrykksikoner/emojis lar seg tolke av skjermleseren, men egenproduserte bilder blir mer utfordrende. Dette indikerer at teknologien også har brakt med seg nye utfordringer, til tross for at den er et uvurderlig hjelpemiddel i hverdagen.

Som lovverket tydeliggjør (likestillings- og diskrimineringsloven, 2018), stilles det krav til universell utforming av plattformer og tjenester som retter seg mot allmenheten, og dermed også skolesystemet. Dette betyr at innen rimelig kort tid, vil apper som elever og studenter blir pålagt å bruke, kunne forventes å være tilgjengelige for bruk med skjermleser i mye større grad enn det de er i dag. Til tross for at universell utforming blir stadig mer framtredende i teknologihverdagen, gir informantene tydelig uttrykk for at det ikke er tilstrekkelig. Selv om en applikasjon eller en tjeneste blir funksjonell å navigere i med skjermleser, vil ikke dette nødvendigvis gjøre innholdet mer tilgjengelig. Den assisterende teknologien (bildegjenkjenningsapplikasjoner og automatisk genererte bildebeskrivelser) vil kunne bidra til å bygge bro mellom den synshemmede brukeren og det visuelle innholdet, og dermed være et tiltak som bidrar til funksjonsfremming.

Flere av informantene framhever likevel at de tviler på at de digitale beskrivelsene vil kunne bli like detaljerte og målrettede som menneskelige beskrivelser. Informantene forteller om at de synes det er viktig at teknologien og den menneskelige bistanden utfyller hverandre, slik at de på den måten kan få best mulig utbytte av kommunikasjonen. Denne balansen kan skapes ved at teknologien utformes på en måte som fremmer mer universell utforming og

tilgjengelighet, kombinert med informasjon til omgivelsene om hvordan de kan utformes på en måte som gjør dem enklest mulig å delta i for personer med synsnedsettelse. For at dette skal kunne være en realitet, kan det være en stor fordel med åpenhet blant de som har behov for tilgjengeliggjøring av kommunikasjonen.

Som nevnt tidligere i kapitlet, opplever enkelte av informantene det å være åpen som en utfordring, mens andre bruker denne typen åpenhet som mestringsstrategi. Informantene forteller om at det virker som om mange av dem de kommuniserer med er usikre på hvordan de skal synstolke på best mulig måte, og at denne usikkerheten kan føre til at noen velger å la være å legge til bildebeskrivelser på Instagram eller sende beskrivelse av bilder de sender på Snapchat. I inkluderingsteorien beskrives det at mange som er i kontakt med personer med synsnedsettelse kan være usikre på hvordan man på best mulig skal kommunisere og samhandle (Kittelsaa et al., 2015). Dette kan handle om at personer med synsnedsettelse er en lavfrekvent gruppe, og det er dermed ikke naturlig å forvente at folk flest har erfaring med å omgås personer som har nedsatt syn. På denne måten må personer med synsnedsettelse selv ofte bidra til å senke de funksjonshemmende barrierene. Dette kan oppleves belastende, da det kan være utfordrende å være beredt til å «lære opp» de man møter i hvordan kommunikasjonen (og andre momenter ved samhandling) skal fungere best mulig.

De sosiale barrierene informantene opplever i den digitale kommunikasjonen, kan knyttes til den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming; det oppstår et gap mellom de forventningene samfunnet stiller til at kommunikasjonen mellom dagens ungdom i stor grad skal foregå på plattformer som er utfordrende for svaksynte og binde, og de forutsetningene individet har for å overkomme barrierene. Gapet oppstår fordi plattformene ikke er universelt utformede i tilstrekkelig grad, i kombinasjon med at den assisterende teknologien som skal bidra til å tilgjengeliggjøre innholdet, ikke fungerer godt nok til å gjøre grunnlaget for kommunikasjonen likeverdig. Å forsøksvis fylle gapet som oppstår mellom individet og samfunnet, kan kreve mye av individets kapasitet; den enkelte blir gjort ansvarlig for å finne funksjonelle mestringsstrategier for å på best mulig måte overkomme de funksjonshemmende barrierene, og det kan kreve uforholdsmessig mye energi, både av emosjonell, sosial og praktisk art. I de tilfellene hvor individet ikke opplever å mestre kravene, kan opplevelse av funksjonshemming være en framtredende realitet.

Kapittel 7. Oppsummering og konklusjon

Unge blinde og svaksynte sin opplevelse av inkludering og ekskludering i digital kommunikasjon er et komplekst og sammensatt tema. Det berører mange aspekter knyttet til generelle kommunikative barrierer, tilgjengelighet til teknologi, og relasjon til familie og jevnaldrende. Resultatene fra denne studien er ikke entydige, og det kan være utfordrende å generalisere funnene; utvalget i studien er relativt lite, og ungdom og unge voksne med synsnedsettelse er en svært heterogen gruppe.

Mange av momentene som ble trukket fram av informantene, lar seg bekrefte av tidligere forskning om inkludering, utenforskap og identitetsforhandlinger blant personer med synsnedsettelse, mens andre områder (i hovedsak knyttet til hvordan barrierer for deltagelse i sosiale medier påvirker ungdommene) vanskeligere lot seg knyttes til teori og tidligere forskning, fordi det er et område som foreløpig er lite forsket på. Dette er en tydelig indikasjon på at det trengs mer forskning på denne tematikken, både når det kommer til visuelle fenomener i kommunikasjon, presentasjon og kommunikasjon på sosiale medier, og muligheter og barrierer i den teknologiske utviklingen.

Til tross for at funnene ikke er entydige, er det likevel noen faktorer som tydelig har utpekt seg i analysen av datamaterialet: Informantene opplever at funksjonshemmende barrierer hindrer deres mulighet for likeverdig deltagelse i det digitale samspillet. I hvor stor grad de opplever disse barrierene, later til å være avhengig av hvilken tilknytning de opplever å ha til fellesskapet med jevnaldrende i klassen, i vennegjengen eller på studiestedet.

Den teknologiske utviklingen har bidratt til at mange aspekter ved den digitale kommunikasjonen i stor grad er tilgjengelig for personer som har en synsnedsettelse, men de sosiale mediene som blir et stadig mer framtredende kommunikasjonsverktøy blant ungdom følger ikke nødvendigvis standarder for universell utforming, og innholdet som kommuniseres er ofte av visuell karakter.

Informantene rangere Facebook og Messenger som de sosiale mediene som er mest tilgjengelig for dem, med tanke på både universell utforming av applikasjoner og tilgjengelig innhold, og dermed også de mediene de bruker mest. Deretter følger Instagram, og til slutt TikTok og Snapchat. Dette er helt motsatt av norske ungdommer generelt sitt bruksmønster;

de rangerer Snapchat på topp, og deretter Instagram. Facebook brukes av stadig færre ungdommer. Dette er en tendens som i seg selv kan bidra til utfordringer for likeverdig deltagelse, og til en følelse vav utenforskap blant jevnaldrende. Assisterende teknologi kan gi et overordnet inntrykk av innholdet i bilder som deles, men informantene opplever i mange tilfeller at dette ikke er tilstrekkelig til å kunne delta i kommunikasjonen.

I tilfeller hvor informantene opplever trygg tilknytning og en stabil tilhørighet, beskrives barrierene for deltagelse som enklere å overstige: Terskelen er lavere for å be om at det som blir kommunisert blir beskrevet, og de er i mindre grad redde for konsekvensene ved å reagere «feil» på bakgrunn av egen oppfatning. De velger å være åpne om de utfordringene den visuelt baserte kommunikasjonen kan føre med seg for dem, og de beskriver at de i hovedsak blir møtt med aksept og forståelse for utfordringene de møter. De beskriver velvilje til å beskrive bilder, men at det likevel ofte blir glemt. Til tross for trygg tilknytning og gode sosiale relasjoner til jevnaldrende, oppleves det likevel som en belastning å til stadighet måtte minne om tilgjengeliggjøring av innhold som kommuniseres.

De informantene som i større grad forteller om utenforskap, ensomhet og pågående identitetsforhandlinger, opplever at den visuelt baserte kommunikasjonen er utfordrende å forholde seg til. De velger ofte mestringsstrategier som enten å unngå visuelt basert kommunikasjon (ved å la være å registrere bruker på enkelte plattformer), å be foreldre om å synstolke bilder som blir delt eller sendt, eller å forsøke å oppfatte innholdet ved hjelp av å kombinere utstrakt bruk av assisterende teknologi og å forsøke å danne seg inntrykk av de visuelle elementene ved å lese kommentarer og steds- og persontagginger i tilknytning til bidet. Å bruke disse strategiene krever mye tid og energi, og de beskriver at de ofte blir stilt overfor valget om kommunikative hendelser er «viktige nok» til at de prioriterer å delta.

Informantene beskriver at relasjon til foreldre og andre familiemedlemmer blir utfordret når de er nødt til å bistå med å beskrive bilder som sendes og deles i ungdomsfellesskapet; det er en arena hvor de færreste ungdommer ønsker at foreldre skal ha innpass, og foreldrerollen kan dermed bli utfordret.

Identitetsforhandlingene påvirkes av følelsen av utenforskap og manglende innpass i kommunikasjon på enkelte digitale plattformer. Informantene forteller om at valget om hvem de skal skape sosiale relasjoner til, kan påvirkes av kommunikasjonsformen som er

framtredende; det oppleves mer utfordrende å knytte bånd til jevnaldrende sammenlignet med personer som er noen år eldre, fordi ungdommer på deres egen alder lever store deler av livene sine på de visuelt baserte plattformene, noe som både påvirker premissene for digital samhandling og relasjonsbygging i samtaler og aktiviteter som foregår fysisk, fordi fenomener i de sosiale mediene er framtredende samtaleemner og kontaktpunkt, og det blir dermed vanskelig å skape relasjoner når man ikke er tilstede på de «riktige» plattformene.

Informantene beskriver at det er viktig for dem å ha gode relasjoner til andre ungdommer med synsnedsettelse. Det er viktig for dem å samhandle med andre som har samme forutsetninger for å kommunikasjon, og fokuset på annerledeshet de ofte opplever i kommunikasjon med sitt lokale nettverk, er ikke til stede i dette miljøet. Det å ha anledning til å utveksle erfaringer og lære av hverandre trekkes fram som svært viktig for å kunne bli best mulig rustet til å være en likeverdig deltager i lokalmiljøet.

Informantene skiller ofte mellom kommunikasjon som har praktisk betydning (samtale om lekser, planlegging av møtested m.m.), og kommunikasjon som «bare» er knyttet til det sosiale aspektet (spontan deling av morsomme videoer, bilder fra sammenkomster m.m.). I mange situasjoner velger de å stille seg selv på utsiden av den formen for kommunikasjon som ikke har praktisk betydning. Dette kan føre til at de går glipp av viktig relasjonsbygging ungdommene imellom, og bidra til en sterkere følelse av utenforskap. Det er tydelig at denne følelsen også kan overføres til det fysiske fellesskapet: Det som foregår på sosiale medier er ofte samtaleemne på skolen eller i fritidsaktiviteter, og det kan bli utfordrende for ungdommen med synsnedsettelse å få naturlig innpass. I de tilfeller der de visuelle aspektene er framtredende i samtalen, må de ofte spørre om beskrivelser, noe de opplever som belastende; de opplever i slike situasjoner at deres funksjonsnedsettelse tar for stor plass i samhandlingen, og de er bekymret for å bli oppfattet som annerledes, og «til bry» for sine venner eller medelever.

Visuelle fenomener i kommunikasjon oppfattes utfordrende uavhengig av om det handler om fysisk eller digital kommunikasjon; å tolke kroppsspråk og nonverbal kommunikasjon er svært krevende å forholde seg til uten syn. Informantene forteller om at opplevelsene ved å stå utenfor fellesskapet når venner eller medelever kommuniserer nonverbalt, kan overføres til følelsen av utenforskap de opplever når nettverket kommuniserer gjennom visuelle elementer digitalt. De beskriver også at det er utfordrende å forholde seg til visuelle elementer som

konsept; til tross for at bildene blir beskrevet, opplever de ofte å bli stående utenfor fellesskapet, fordi det kan være vanskelig å overføre de visuelle impulsene fra et bilde til det verbale språket.

Den enkeltes opplevelse og mestring av bruk av digitale plattformer er sammensatt av aspekter ved både teknologiens universelle utforming, kommunikasjonsmiljøets bidrag til å tilgjengeliggjøre visuelle elementer, og den enkeltes forutsetninger for bruk av teknologi og ulike plattformer. Universell utforming av applikasjoner og plattformer må ytterligere styrkes gjennom lovverk og spesifikke krav, holdninger i samfunnet må endres gjennom informasjon om viktigheten av tilgjengelig kommunikasjon (hvorav beskrivelse av visuelle elementer er mest framtredende), og den enkeltes forutsetninger/effektive bruk av teknologi og digitale plattformer må optimaliseres gjennom opplæring, oppfølging og erfaringsutveksling.

Informantene trekker fram kvalifisert opplæring som en viktig forutsetning for at de skal kunne bruke applikasjoner og plattformer effektivt; de som skal gi opplæring må ha en dyptgående forståelse av hvordan blinde og svaksynte bruker teknologi og digitale plattformer. De trekker fram viktigheten av rask tilgang til bistand og oppfølging når ny teknologi skal tas i bruk, eksempelvis i skole, slik at de ikke blir hengende etter medelevene i det faglige arbeidet og den sosiale grunnet digitale barrierer. De framhever at opplæringen må kombineres med erfaringsutveksling, og at noe av det mest verdifulle er mulighet til å lære av andre som bruker teknologien på samme måte. Dette styrker dermed forståelsen av at funksjonshemming og funksjonshemmende barrierer skapes av gapet som oppstår mellom kravene samfunnet stiller, og den enkeltes forutsetninger.

De overnevnte momentene kan dermed bidra til å redusere gapet; for å unngå at teknologien og den digitale kommunikasjonen funksjonshemmer personer som er svaksynte eller blinde, må barrierene reduseres i et samspill mellom tilgjengeliggjøring og optimalisering av den enkeltes forutsetninger. Tilgjengeliggjøring bør foregå gjennom en styrking av universell utforming av de digitale plattformene, sterkt fokus på videreutvikling av den assisterende teknologien, samt fokus på at menneskelige beskrivelser av visuelt kommunikasjonsinnhold i mange tilfeller er en forutsetning for at en person som er blind eller sterkt svaksynt skal kunne delta i kommunikasjonen på like vilkår.

Referanser

Ajuwon, P. M., Meeks, M. K., Griffin-Shirley, N., Okungu, P. A. (2016). Reflections of teachers of visually impaired students on their assistive technology competencies. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110, 128–134.

Assistanse. (2008). Læring og utvikling for barn, unge (og voksne) med synshemming *Innspill til Midtlyng-utvalget*. Oslo: Assistanse.

Augestad, L. B. (2017). *Self-concept and self-esteem among children and young adults with visual impairment: A systematic review*. Cogent Psychology, 4:1, DOI: 10.1080/23311908.2017.1319652

Augestad, L. B. (2017). Mental health among children and young adults with visual impairments: A systematic review. *Journal of visual impairment & blindness*, *111*(5), 411-425.

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2018). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven).* Oslo

Bolt, D. (2015). Not forgetting happiness: the tripartite model of disability and its application in literary criticism. *Disability & Society*, *30*(7), 1103-1117.

Brunes, A., Hansen, M. B., & Heir, T. (2019). Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. *Health and quality of life outcomes*, *17*(1), 1-7.

Brunes, A., & Heir, T. (2020). Social interactions, experiences with adverse life events and depressive symptoms in individuals with visual impairment: a cross-sectional study. *BMC psychiatry*, *20*, 1-8.

DeVerdier, K. (2016). Inclusion in and out of the classroom: A longitudinal study of students with Visual impairments in inclusive education. *British Journal of Visual Impairment*, *34*(2), 130-140.

Eika Sandnes, F. (2018). *Universell utforming av IKT-systemer: brukergrensesnitt for alle.* Oslo: Universitetsforlaget (s. 13-208).

Enge, J. E. (2015). *Blinde barns selvstendighet: En kvalitativ intervjuundersøkelse* (Master's Thesis, NTNU).

Ernst, M., Swan, T., Cheung, V., Girouard, A. (2017). *Typhlex: Exploring deformable input for blind users controlling a mobile screen reader.* IEEE Pervasive Computing, 16(4), 28–35.

Forsbak, Ø. (2008). Et historisk tilbakeblikk på blindeundervisningen i Norge. *I P. Fosse & O. Klingenberg (Red.),*
Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede. Melhus: Snøfugl forlag.

Fosse, P., & Klingenberg, O. G. (Red.). (2008). *Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede*. Melhus: Snøfugl forlag.

Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge.* London: Tavistock Publications.

Foucault, M. (1994). *Overvåkning og straff: det moderne fengsels historie* (2. utg. utg., D. Østerberg, Overs.). Oslo: Gyldendal.

Fuglerud, K. S., Fyhn, T., Halbach, T., Kjæret, K., & Olsen, T. A. (2021). *Teknologi og inkludering av personer med nedsatt syn i arbeidslivet: Kunnskapsoppsummering.*

Glenda M. Jessup, Elaine Cornell, and Anita C. Bundy: *The Treasure in Leisure Activities: Fostering Resilience in Young People Who Are Blind*

Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.

Grue, J. (2014). *Fremstilling av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hedlund, M. (2000). Disability as a phenomenon: A discourse of social and biological understanding. *Disability & Society*, *15*(5), 765-780.

IPSOS: Undersøkelse om synshemmede barn og mobbing i skolen. (2016). Rapport, hentet fra: https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/filer-undersokelser/ipsos-undersokelse-om-mobbing-i-skolen-2016.doc

Jevne, O. E., Petersen, P. M., Ulland, T., Utne, I. S. & Øyan, O. (2020). *IKT for punktskriftbrukere.* www.tegnchat.no/blinde-og-ikt. Statped.

Halbach, T., Tunold, S. & Tjøstheim, I. (2020). *Teknologiens ambivalens for arbeidstakere med nedsatt syn. Rapport nr. 1049.* Oslo: Norsk Regnesentral.

Incita. (2020). Arbejdsgiveranalysen 2020. Om udsatte på arbejdsmarkedet. Incita. Hentet fra https://incita.dk/wp-content/uploads/2020/06/Arbejdsgiver-analysen-2020.pdf

Khan, A.: *An insight into smartphone-based assistive solutions for visually impaired and blind people: issues, challenges and opportunities* (2020)

Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D., & Wendelborg, C. (2014). *En av flokken?: Inkludering av ungdom med sansetap – Muligheter og begrensninger*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, Statped.

Kittelsaa, A. M., Kermit, P. S., Wik, S. E., Klingenberg, O. J. G., & Holkesvik, A. H. (2015). *Kunnskapsoversikt over forskningsfunn om læring hos barn og unge med synshemming*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Klingenberg, O. (2008). Taktil/haptisk persepsjon i et pedagogisk perspektiv. *I P. Fosse & O. Klingenberg (Red.),*
Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede. Melhus: Snøfugl forlag.

Klingenberg, O. G. (2013). *Matematikk og elever som bruker punktskrift i opplæringen: En*

kartlegging av elevgruppen i forhold til undervisningsnivå gjennom førti år, og en dybdestudie av geometrilæring med tre elever i grunnskolen. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Pedagogisk institutt.

Krøl, M. (2016). *Litteraturstudie af unge med synsnedsættelser og sociale kompetencer.* Danmark: Instituttet for blinde og svagsynede. Hentet fra: Litteraturstudie_unge_og_sociale_kompetencer_dec_2016_Maria_Kroel.pdf (ibos.dk)

Kommunal og moderniseringsdepartementet (2013). *Forskrift om universell utforming av informasjons- og kommunikasjonsteknologiske (IKT)-løsninger.* Oslo.

Kommunal og moderniseringsdepartementet (2018). *Forskrift om endring i forskrift om universell utforming av informasjons- og kommunikasjonsteknologiske (IKT)-løsninger*

Kunnskapsdepartementet (2006). *Lov om grunnskule og den vidaregåande opplæringa*. Oslo.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Medietilsynet, (2020). *Barn og media 2020. En kartlegging av 9-18-åringers digitale medievaner*. Hentet fra: 201015-barn-og-medier-2020-hovedrapport-med-engelsk-summary.pdf (medietilsynet.no)

Norges Blindeforbund. (u.å.-a). *Fakta og statistikk om synshemninger*. Hentet fra https://www.blindeforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/fakta-og-statistikk-omsynshemninger

Risøy, S. M. (2020). *Blinde som ikke blir sett: Synshemmedes møte med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA).*

Samdal, O., Wold, B., Harris, A. og Torsheim, T. (2017). Publikasjon utgitt av helsedirektoratet. Hentet fra: Stress og mestring.pdf (helsedirektoratet.no)

Siu, Y.T & Presley, I. (2019): *Access Technology for Blind and Low Vision Accessibility.* New York: AFB Press.

Skjæveland, K. (2019). *«Sykt lykkelig på sosiale medier»: ungdom og sosiale medier i det postmoderne samfunn: hvordan bruker–og fremstiller dagens ungdom seg på sosiale medier?* (Master's thesis, Universitetet i Agder; University of Agder).

Statped, (2018). *Opplæring i bruk av digitale læringsressurser og hjelpemiddelteknologi for blinde og sterkt svaksynte* Opplæring i hjelpemiddelteknologi for synshemmede | www.statped.no

Söderström, S. (2009). *Ungdom, teknologi og funksjonshemming: En studie av IKTs betydning i dagliglivet til ungdommer som har en funksjonsnedsettelse*.

Söderström, S., & Ytterhus, B. (2010). The use and non-use of assistive technologies from the world of information and communication technology by visually impaired young people: a walk on the tightrope of peer inclusion. *Disability & Society*, *25*(3), 303-315.

Thorsen, R. L. (2017). *Levekår blant synshemmede*. Levekårsundersøkelsen EU-SILC 2017-tilleggsutvalg synshemmede. Statistisk sentralbyrå. Hentet fra https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/filer-undersokelser/levekar-ssb-2017

Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

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

Vedlegg

Intervjuguide

Om informanten

Navn:

Alder:

Grad av synsnedsettelse:

Medfødt/ervervet:

Hvilken type skole går du på; ungdomsskole, videregående skole, høyere utdanning m..

Hvilke hjelpemidler benytter du i digital kommunikasjon (skjermleser, forstørringsprogram, leselist, syntetisk tale…)

Informantens relasjon til sosiale medier og annen digital kommunikasjon

Hvilke sosiale medier bruker du jevnlig?

Hvem kommuniserer du med på sosiale medier?

Merk: Her er det viktig at de personene du forteller om ikke kan identifiseres. Derfor er det fint om du unngår å nevne navn eller gir andre opplysninger som gjør at de kan bli gjenkjent i datamaterialet.

I hvilket format kommuniserer du (lyd, bilde, video, tekst...)?

Har du noen gang behov for bistand fra andre for å få tilgang til/tolke innhold på sosiale medier?

I så fall; fra hvem, og hvordan opplever du dette?

Opplever du noen utfordringer ved å bruke sosiale medier?

I så fall; utdyp.

Hvordan opplever du at det er å bruke appene/nettsidene du tidligere har nevnt (med tanke på universell utforming)?

Finnes det noen sosiale medier du lar være å bruke grunnet tilgjengelighet eller utfordrende kommunikasjonsformer?

Hvordan påvirker dette i så fall din relasjon til venner/familie/medelever?

Din drømmesituasjon: Hvordan skulle sosiale medier og den digitale kommunikasjonen vært utformet for at du skal føle deg mest mulig deltagende?

Hvordan opplever du tilgjengelighet til apper og plattformer?

Hvilke tekniske utbedringer kunne vært gjort for at du skulle opplevd det som enklere å bruke appene/plattformene?

Hvilke grep bør utviklerne av appene/plattformene gjøre?

Hvilke grep kan de som kommuniserer gjøre?

Opplever du at kommunikasjon og samhandling på sosiale medier/andre plattformer påvirker ansikt-til-ansikt-kommunikasjon med venner, familie og andre? I så fall; på hvilken måte?

Tror du at utfordringer med den digitale kommunikasjonen påvirker din opplevelse av inkludering og deltagelse blant medelever, venner, familie og andre? I så fall; hvordan?

Hvordan opplever du at du selv kommuniserer på sosiale medier/andre plattformer?

Finnes det grep du selv kan gjøre for å endre kommunikasjonen/samhandlingen (Innlæring av strategier, motta opplæring, dialog med andre..)?

Hvilke mestringsstrategier bruker du for å tolke innhold på sosiale medier, ev. forholde deg til at innholdet ikke lar seg tolke?

Bruker du digitale plattformer/ressurser til kommunikasjon/informasjons/kunnskapsinnhenting i din skole/studiehverdag eller på din arbeidsplass?

Hvordan opplever du å bruke disse plattformene?

Opplever du at du får likeverdig tilgang til innholdet som kommuniseres?

Opplever du at du kan innhente informasjon og tilegne deg kunnskap på lik linje med andre?

Er du avhengig av bistand til å benytte plattformene/hente informasjon fra disse? Hvem bistår deg i så fall med dette? Hvordan opplever du eventuelt å være avhengig av slik bistand?

Opplever du at digital kommunikasjon har fordeler som du ikke finner i ansikt-til-ansikt-kommunikasjon?

Opplever du at den digitale kommunikasjonen har fjernet barrierer for deg når det kommer til deltagelse i den generelle kommunikasjonen?

Informasjonsskriv

Informasjon om forskningsprosjektet «Deltagelse i det digitale samfunn for personer som er svaksynte eller blinde»

Takk for at du har sagt ja til å delta i dette forskningsprosjektet, som har som formål å undersøke hvordan unge blinde og sterkt svaksynte opplever deltagelse i det digitale samfunn. Dette innebærer bl.a. kommunikasjon på sosiale medier med venner og familie, og samhandling på digitale flater (som læringsplattformer og andre ressurser) i skole, studier og arbeidsliv.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å avdekke eventuelle utfordringer personer som er svaksynte eller blinde møter i hverdagen i det digitale samfunnet. Jeg ønsker å finne ut av om ungdommer og

unge voksne med nedsatt syn opplever at de er likeverdige deltagere i digital kommunikasjon, og hvilke plattformer og kommunikasjonsformer som eventuelt oppleves utfordrende. Jeg ønsker også å utforske mulighetene som ligger i digital kommunikasjon, og å innhente informantenes innspill til hva som burde vært annerledes for å sikre en likeverdig deltagelse.

Jeg ønsker å utforske problemstillinger som:

- Hvordan opplever ungdom og unge voksne som er sterkt svaksynte eller blinde inkludering og deltagelse i det digitale fellesskapet?

- Opplever informantene noen barrierer for deltagelse?

- Hvordan påvirker visuelle elementer i kommunikasjon på digitale flater opplevelse av inkludering og deltagelse?

- Hvilke krav stilles til teknologien og teknologibrukerne for at personer som er svaksynte eller blinde skal kunne delta i kommunikasjon og samhandling på lik linje med andre?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Dette er et masterprosjekt, som jeg gjennomfører i samarbeid med NTNU, Institutt for Sosialt arbeid.

Hvorfor har du fått spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta i dette prosjektet enten fordi du har en tilknytning til Norges Blindeforbund eller Norges Blindeforbunds Ungdom, eller fordi du er medlem av en Facebook-gruppe for unge blinde og svaksynte.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du vil bli bedt om å møte til et intervju, som vil vare i omtrent en time. Vi vil enten møtes et sted i nærheten av der du bor, eller vi kan gjennomføre intervjuet over telefon eller andre digitale plattformer, dersom det er enklere. Jeg vil spørre deg om spørsmål som handler om din opplevelse av digital kommunikasjon (som i eksemplene nevnt tidligere). Jeg vil ta lydopptak av samtalen, i tillegg til at jeg vil ta notater underveis. Etterpå vil jeg transkribere

(ta avskrift av) lydopptakene, anonymisere alle opplysningene, og skrive om dem i min masteroppgave. Jeg vil være veldig påpasselig med å anonymisere det du sier, slik at ingen vil kunne kjenne deg igjen i masteroppgaven.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli fjernet fra materialet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

De som kommer til å ha tilgang til opplysningene, er jeg, samt min veileder fra NTNU, Marianne Hedlund. Opplysningene vil arkiveres elektronisk, i passordbeskyttede systemer, slik at ingen uvedkommende får tilgang.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.06.2021. Etter denne datoen vil alle opplysninger, lydopptak og analysemateriale slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål om studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Ida Sødahl Utne (student), på tlf: 90099841, eller e-post: idautne@gmail.com,
NTNU, Institutt for Sosialt arbeid ved Marianne Hedlund (studentveileder) på tlf. 41270975, eller e-post: marianne.hedlund@ntnu.no.
NTNUs personvernombud Thomas Helgesen, på tlf: 93079038, eller på e-post: thomas.helgesen@ntnu.no,

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller tlf: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen
Ida Sødahl Utne
Student ved NTNU, studieprogram Funksjonshemming og samfunn

Ida Sødahl Utne

Likeverdig deltagelse i det digitale fellesskapet?

NTNU

Kunnskap for en bedre verden