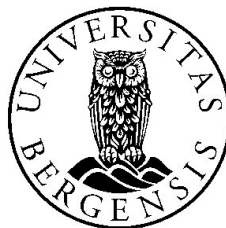


Bevegelseshemmedes overganger til
voksenlivet
En biografisk livsløpsstudie

Mathilde Angeltveit



Masteroppgave

Høsten 2022

Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen

Forord

Det er nå endelig tid for at jeg skal levere denne masteroppgaven, og i den forbindelse har jeg noen takker å rette til personer som har vært til ekstra stor hjelp under dette prosjektet.

Først og fremst vil jeg takke informantene som stilte opp i dette prosjektet. Takk for tilliten og ikke minst for hyggelige og lærerike samtaler.

Jeg vil også takke veilederen min Ann Nilsen for hennes uvurderlige tilbakemeldinger, og for oppmerksomheten og engasjementet hun har viet til meg og dette prosjektet. Tusen takk for tryggheten du har gitt meg.

Tusen takk til familie og venner som har bidratt på ulike måter i denne tiden. En ekstra takk til gjengen på lesesalen som jeg har elsket å leke kontor med. Arbeidslivet som venter oss alle har mye å leve opp til.

Den største takken vil jeg rette til min samboer Erika, som har vært min viktigste støttespiller gjennom dette prosjektet. Tusen takk for hjelpen med korrekturlesing nå i innspurten, men mest av alt takk for den rausheten og tålmodigheten du viser hver eneste dag.

Sammendrag

Overgangen til voksenlivet er viktig i både forskning på funksjonshemmede og i livsløpsforskningen. Overgangen til voksenlivet består av flere overganger som baserer seg på noen sosiale markører for hva samfunnet ser på som voksenhet. Dette kan for eksempel være overgangen fra å bo hjemme med foreldrene sine til å bo alene, overgangen fra utdanning til arbeid og overgangen til økonomisk uavhengighet.

Funksjonshemmede er en gruppe som opplever barrierer i overgangen til voksenlivet, fordi samfunnet ikke er tilpasset dem. Disse strukturelle forholdene kan gjøre det vanskelig å møte disse sosiale markørene og føre til forskyving av overgangene. Fordi funksjonshemmede er en mangfoldig gruppe er dette prosjektet avgrenset til fysisk funksjonshemmede, eller bevegelseshemmede. Prosjektet ønsker å belyse hva slags erfaringer og opplevelser unge bevegelseshemmede har knyttet til sine overganger til voksenlivet. Analysen baserer seg på fem biografiske intervjuer med bevegelseshemmede i et livsløpsperspektiv og har en Grounded Theory-inspirert tilnærming.

Funksjonshemmede kan risikere å «falle mellom to stoler» i overgangen til voksenlivet. Både mellom foreldre og velferdstjenester, og mellom ulike velferdstjenester. En del av det å bli voksen som funksjonshemmet er å ta over kontakten med velferdsstaten som foreldrene tidligere har hatt. Prosessen med å løsrive seg fra foreldre kommer sammen med en parallell prosess hvor man må finne ut av hva slags assistansebehov man har, for at velferdsstaten skal kunne ta over assistanserollen som foreldrene ofte har dekket tidligere. Dette møtet med velferdsstaten innebærer også et møte med tilgangsprosesser, som er prosesser man må gjennom for å få tilgang på ulike tjenester. Å skaffe seg de nødvendige ytelsene og tjenestene som individene har krav på koster ressurser og krever initiativ, og dette forsterkes av prinsippet om aktiv brukermedvirkning.

Funksjonshemmede har lavere sysselsettingsgrad og er lavere utdannet enn befolkningen ellers, og høyere utdanning er en viktig faktor for videre sysselsetting. Man kan skille mellom fysiske, digitale, pedagogiske, økonomiske og sosiale barrierer. Studentene har selv ansvar for å avdekke disse barrierene, samt finne mulige løsninger på dem. Derfor kan det også oppstå barrierer i tilgangsprosessen med å få tilrettelegging, for eksempel på grunn av mangel på informasjon om hva man har rett på og ikke. Normert tid er et sentralt konsept i

livsløpsforskningen, og kommer også til syne i høyere utdanning. Begrepet *crip time* brukes derfor for å forstå hvordan funksjonshemmede må forholde seg til tid på en annen måte enn ikke-funksjonshemmede. Konsekvensene av barrierene studentene møter er at de føler at de mangler både tid og energi, samtidig som at tid også blir brukt som tilrettelegging.

De unge bevegelseshemmede er midt i overgangen til voksenlivet, hvor de har gjort seg noen erfaringer med deler av voksenlivet, mens andre er upløydd mark. Fordi de er avhengig av tilgang på fungerende velferdstjenester for å få hverdagen til å gå rundt, blir fremtiden vanskelig å planlegge. De møter forventninger fra samfunnet som er vanskelig for dem å leve opp til, for eksempel knyttet til arbeidskapasitet og selvstendighet. Selv om de er klar over at noen av forventningene er urealistiske, blir forventningene likevel internalisert og påvirker deres selvbilde. Siden selvstendighet som i å *gjøre* ting selv ikke alltid er bærekraftig, blir derfor selvstendighet som *selvbestemmelse* desto viktigere.

Antall ord i hovedteksten: 34214

Innhold

Kapittel 1 Innledning.....	7
1.1 Problemstilling og avgrensning.....	8
1.2 Oppgavens oppbygging.....	9
Kapittel 2 Kontekst og tidligere forskning	11
2.1 Innledning.....	11
2.2 Historisk gjennomgang	11
2.2.1 Dagens forståelse av funksjonshemming	12
2.2.2 Hvem er funksjonshemmet?.....	14
2.3 Norsk kontekst og velferdstjenester	16
2.3.1 Utdanning og arbeid.....	18
2.3.2 Brukerstyrt personlig assistanse	20
Kapittel 3 Forskningsdesign og metode	22
3.1 Innledning.....	22
3.2 Livsløpsperspektivet.....	22
3.2.1 Overganger i livsløpet	22
3.2.2 Nyere norsk forskning på funksjonshemming i livsløpet.....	23
3.3 Utvalg	26
3.3.1 Teoretisk/strategisk utvalg	26
3.3.2 Utvalgsriterier.....	26
3.3.3 Rekruttering.....	27
3.3.4 Generalisering og overførbarhet.....	28
3.4 Intervjuprosessen.....	29
3.4.1 Biografiske intervju.....	29
3.4.2 Gjennomføring av intervju	29
3.4.3 Presentasjon av informantene.....	30
3.4.4 Min posisjonaltet.....	30
3.5 Analytisk Rammeverk.....	31
3.5.1 Grounded theory.....	31
3.6 Forskningsetiske refleksjoner.....	31
Kapittel 4 Løsrivelse fra foreldre og det første møtet med velferdsstaten	33
4.1 Innledning.....	33
4.2 Forflytting av assistanse	34
4.2.1 Kartlegging av behov for assistanse.....	34
4.2.2 Praktisk assistanse fra kommunen.....	35
4.3 Å ta over kontakten med velferdsstaten	38
4.3.1 Foreldre som ressurs.....	39

4.3.2 Koordinator	41
4.4 «Nav er jo Nav, da» - Møtet med Nav	42
4.4.1 «Så lenge man har god kjemi»	44
4.4.2 «Å krysse fingrene»	45
4.5 Avsluttende diskusjon	48
Kapittel 5 Studielivets tid og ulike former for barrierer i høyere utdanning.....	50
5.1 Innledning.....	50
5.2 Tid og <i>crip time</i>	51
5.2.1 Mangel på tid - Tid og energi.....	52
5.2.2 Ekstra tid - Tid som tilrettelegging	54
5.3 Møtet med barrierer: Utdanningssystemet som hinderløype	57
5.3.1 Fysiske barrierer.....	57
5.3.2 Digitale barrierer	58
5.3.3 Pedagogiske barrierer	59
5.3.4 Økonomiske barrierer.....	61
5.3.5 Sosiale barrierer.....	62
5.4 Barrierer i organisering og kommunikasjon.....	63
5.4.1 Mangel på informasjon.....	64
5.4.2 Kommunikasjon mellom student og institusjon.....	65
5.4.3 Problemer med informasjonsflyt – praksis.....	67
5.5 Konsekvenser av barrierer.....	68
5.6 Avsluttende diskusjon	70
Kapittel 6 Fremtid og forventninger.....	72
6.1 Innledning.....	72
6.2 Planer for voksenlivet?.....	73
6.3 Fra utdanning til arbeid	75
6.3.1 I arbeid - Johanne	78
6.4 Fremtiden: Brukerassistert selvstendighet?.....	80
6.5 Usynlig funksjonshemming.....	82
6.6 Funkisperspektiv på selvstendighet.....	84
6.7 Avsluttende diskusjon	88
Kapittel 7 Avslutning	90
Kapittel 8 Litteraturliste	94
Vedlegg 1	98
Vedlegg 2	100

Kapittel 1 Innledning

I livsløpsforskningen ser man på livet som en rekke overganger fra en livsfase til en annen. Hva disse overgangene innebærer baserer seg på sosialt konstruerte markører (Hareven & Masaoka, 1988, s. 272). Overgangen til voksenlivet er en av disse, men den er igjen sammensatt av flere overganger, for eksempel overgangen fra å bo hjemme med foreldrene sine til å bo alene, overgangen fra utdanning til arbeid og overgangen til økonomisk uavhengighet (Nilsen, 2021). Dette er sosiale normer for hva som blir sett på som voksenhet i samfunnet, og det er disse markørene livsløpsforskningen tar utgangspunkt i når den ser på overgangen til voksenlivet.

Voksenhet innebærer altså noe mer enn å være juridisk myndig, og de sosiale normene for voksenhet forteller også noe om idealer i samfunnet generelt. Man kan for eksempel trekke frem det å bli selvstendig som et overordnet ideal i overgangen til voksenlivet, fordi dette er noe samfunnet synes at voksne medborgere skal være (Nilsen, 2021). Disse normene er kulturelt og historisk betinget, og er mindre standardisert enn før. For eksempel er det flere som tar høyere utdanning nå enn før, noe som forskyver inngangen til arbeidsmarkedet, som igjen kan gjøre at folk blir økonomisk uavhengig senere. Det er likevel noen som vil bryte med disse normene fordi de i større grad enn andre vil ha utfordringer med å gjennomføre overgangene innenfor den normative tidsrammen.

Funksjonshemmede er en slik gruppe som kan møte ekstra utfordringer i overgangen til voksenlivet. Forståelsen av funksjonshemming har endret seg over tid, men i dag ser man på funksjonshemming som noe som oppstår i møte med et samfunn som ikke er tilrettelagt for en. Det er altså strukturelle forhold, eller *barrierer*, som er med på å forme funksjonshemmedes overganger til voksenlivet og kan gjøre denne overgangen til en utfordrende fase.

Løsrivelse og uavhengighet fra foreldre er en del av overgangen til voksenlivet. For funksjonshemmede har foreldre ofte dekket et assistansebehov som ikke forsvinner selv om de «blir voksne». Overgangen til voksenlivet vil for funksjonshemmede innebære overgangen til nye velferdstjenester, eller fra «barneavdeling» til «voksenavdelingen» i ulike offentlige instanser (Tøssebro, 2014a, s. 233). Overgangen til voksenlivet er derfor et typisk sted hvor funksjonshemmede faller mellom to stoler, både mellom foreldre og velferdstjenester, og

mellom ulike velferdstjenester. De må nå administrere denne kontakten med velferdsstaten, som på grunn av økt brukermedvirkning innebærer mye ansvar.

Den politiske målsettingen er at funksjonshemmede skal oppnå full likestilling og inkludering, men realiteten er at det fremdeles er barrierer i samfunnet som forhindrer dem i delta på flere arenaer (Grue & Rua, 2013). Funksjonshemmede har for eksempel både lavere utdanning og lavere sysselsettingsgrad enn den øvrige befolkningen. Overgangen til høyere utdanning og videre inn i arbeidslivet er dermed ekstra utfordrende for denne gruppen.

1.1 Problemstilling og avgrensning

Dette prosjektet tar utgangspunkt i problemstillingen:

Hva slags erfaringer og opplevelser har unge bevegelseshemmede knyttet til sine overganger til voksenlivet?

Jeg vil ha et særlig fokus på utdanning, fordi det er en viktig faktor når det kommer til videre sysselsetting¹.

Funksjonshemmede er en svært mangfoldig gruppe som møter ulike barrierer. I dette prosjektet ønsker jeg å belyse hva slags barrierer personer med fysiske funksjonsnedsettelse, eller bevegelseshemmede, møter i sin overgang til voksenlivet. Jeg ønsker også å belyse hvordan man kan bruke en sosiologisk tilnærming for å forstå funksjonshemming som annet enn noe helsepolitisk, eller med det rammeverket, og samtidig hvordan man kan bruke klassiske sosiologiske tilnærminger for at de skal fungere i et funksjerspektiv².

For å besvare problemstillingen har jeg gjennomført fem biografiske intervjuer med unge bevegelseshemmede som står midt i overgangen til voksenlivet. Prosjektet forholder seg ikke

¹ Viktigheten av sysselsetting er også en norm og kommer for eksempel til syne i arbeidslinjen i Nav. Formålet med prosjektet er ikke å reproducere denne normen, men det må likevel anerkjennes at det har en innvirkning å bryte denne normen (se 2.3.1).

² «Funkis» er et nyere begrep brukt internt i rettighetsbevegelsen for funksjonshemmede, eller funksisbevegelsen, i Norge og i Sverige og brukes som benevnelse på arrangement, hendelser, tiltak o.l. som omhandler funksjonshemmede. Begrepet har en tilknytning til den sosiale modellen (se 2.2.1), men jeg kommer ikke til å gå videre inn på den begrepsdebatten.

til et overordnet teoretisk byggverk, men bruker begreper i tråd med *Grounded Theory* i en grunnleggende livsløpstilnærming.

Fordi tid og timing er viktige begreper i både sosiologi og livsløpsforskning har dette blitt et viktig tema også i dette prosjektet. For å undersøke dette fra et funksjerspektiv har jeg tatt i bruk begrepet *crip time* som beskriver hvordan funksjonshemmede må forholde seg til tid på en annen måte enn ikke-funksjonshemmede (Kafer, 2013, s. 26).

1.2 Oppgavens oppbygging

Kapittel 2 består av en redegjørelse av konteksten informantene lever i, som fungerer som et viktig bakteppe for analysen. Kapitlet tar for seg en gjennomgang av hvordan forståelsen av funksjonshemming har endret seg gjennom tidene, som fungerer som en begrepsavklaring. For å forstå mer om hvordan det er å være funksjonshemmet i Norge i dag, skriver jeg også om relevante aspekter ved den norske velferdsstaten.

Kapittel 3 tar for seg oppgavens forskningsdesign og metodiske fremgangsmåte. Her vil jeg også presentere livsløpsperspektivet, og hvordan det har formet prosjektets utforming og tematikk. Her vil jeg også presentere tidligere forskning om livsløp og funksjonshemming.

Kapittel 4 er det første av tre analysekapitler, og handler om informantenes første møte med velferdsstaten som voksen. Som funksjonshemmet har man ofte behov for en mer omfattende kontakt med velferdsstaten, noe foreldrene tidligere har hatt ansvar for. Som en del av overgangen til voksenlivet, er det derfor behov for å ta over denne kontakten. Selvstendighet og løsrivelse fra foreldre står sentralt i overgangen til voksenlivet, og kapitlet tar for seg hvordan denne prosessen ser ut når man har et assistansebehov som foreldrene tidligere har dekket.

Kapittel 5 tar for seg studietiden og ulike former for barrierer som informantene møter i høyere utdanning, og hva slags erfaringer de har rundt prosessen med å få tilrettelegging. Her presenterer jeg også hvordan tid kommer til uttrykk i denne perioden, både som problem og som løsning.

Kapittel 6, det siste analysekapittelet, handler om fremtiden og forventninger. Det tar for seg hvordan de ser for seg fremtiden med tanke på overgangen fra utdanning til arbeid, og hvordan de ønsker å få assistansebehovet sitt dekket i fremtiden. Det handler altså om forventninger til fremtiden, men også forventninger til seg selv og sin egen selvstendighet, og hvordan dette blir påvirket av omverdenen.

Kapittel 7 er en avsluttende diskusjon hvor jeg oppsummerer funnene fra analysekapitlene, og implikasjonene av disse. Her vil jeg også presentere videre forskning.

Kapittel 2 Kontekst og tidligere forskning

2.1 Innledning

Dette kapitlet vil ta for seg en gjennomgang av kontekstuelle forhold som i lys av problemstillingen forteller noe om funksjonshemmedes situasjon i dag. Kapitlet vil derfor inneholde en redegjørelse av noen relevante aspekter ved den norske velferdsstaten for å belyse hvilke forutsetninger overgangen til voksenlivet skjer under. Videre vil det også redegjøres for ulike forståelsesmodeller for funksjonshemming og hvordan disse har endret seg gjennom tidene. Dette vil fungere som en viktig begrepsavklaring, men også fortelle noe om hva slags sosiale betingelser og politiske mål som former omgivelsene funksjonshemmede befinner seg i.

2.2 Historisk gjennomgang

Forståelsen av funksjonsevne og funksjonshemming har endret seg over tid. Tidligere ble funksjonshemming sett på som et individuelt og patologisk fenomen, ofte med utelukkende medisinske løsninger. Dette blir gjerne kalt den medisinske modellen. I løpet av det forrige århundre har man gjennom aktivisme og ulike rettighetsbevegelser gått fra denne medisinske modellen til en sosial eller relasjonell modell (NOU 2001: 22, s. 8).

FN satt funksjonshemmedes levekår på den internasjonale dagsordenen med FNs internasjonale år for funksjonshemmede (1981) og FNs tiår for funksjonshemmede (1983-1992). I 1982 vedtok FN «Verdens handlingsprogram for funksjonshemmede», som for første gang anerkjente at funksjonshemming også ble skapt av omgivelsene (FFO, 2014, s. 9). Dette nye perspektivet ønsket å flytte fokus fra for eksempel at en person ikke kan gå, til konsekvensene dette hadde for deltakelse i samfunnet. Det at en person ikke kan gå, gjør at de blir utestengt fra for eksempel offentlig transport eller restauranter. Dette skyldes ikke bare personens kroppslige egenskaper, men også egenskaper ved det offentlige rom, som for eksempel trapper (Tøssebro, 2014b, s. 21).

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ble vedtatt i 2006 og trådte i kraft i 2008. Norge ratifiserte CRPD i 2013, men har ikke tatt den inn i norsk lov slik som barnekonvensjonen, kvinnekonvensjonen og konvensjonen mot rasediskriminering (FFO, 2014, s. 13).

2.2.1 Dagens forståelse av funksjonshemming

Begrepet funksjonshemming ble først introdusert i norsk offentlighet i 1967 (Sosialdepartementet, 1967). Begrepet skulle erstatte «handikappet» som virket for statisk og hadde assosiasjoner til det å motta veldedighet eller være en byrde. Likevel er dette et ord som for eksempel Norsk Handikapforbund (NHF) har valgt å beholde, nettopp fordi navneskiftet fra Norges vanføreforbund til NHF i 1974 var en markering fra en veldedig hjelpeorganisasjon til å være en interesseorganisasjon. Da gikk de også fra å være en organisasjon for funksjonshemmede, til å være en organisasjon av funksjonshemmede (Norsk Handikapforbund, u. år).

I dag skiller man på engelsk mellom *impairment* og *disability*, hvor *impairment* handler om skade på, tap av, eller avvik i en av kroppens funksjoner eller deler, mens *disability* er noe som oppstår i relasjon med samfunnet (NOU 2001: 22, s. 10). På norsk kan man bruke *funksjonsnedsettelse* som viser til kroppens struktur og konkrete egenskaper. I Norge bruker man *gap-modellen* for å forstå hvordan funksjonshemming oppstår (Molden et al., 2009, s. 3). *Funksjonshemmende forhold* er gapet mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til kapasitet som har betydning for selvstendighet og deltakelse i samfunnet. *Funksjonshemmet* refererer til de personene som på grunn av dette gapet eller misforholdet er hindret i sin praktiske livsførsel (NOU 2001: 22, s. 10).

Tøssebro (2014b, s. 22) gjør et tydelig skille mellom gap-modellen og den sosiale modellen. Den sosiale modellen vokste frem blant britiske forskere som selv var funksjonshemmet, og er en motvekt til den medisinske forståelsen. De gjør et skarpt skille mellom kroppens funksjoner og konsekvensene funksjonshemmede opplever i hverdagen, og mener at konsekvensene ikke skyldes kroppens funksjoner, men at samfunnet systematisk bygges uten å ta hensyn til menneskelig mangfold. De mener at samfunnet i stedet bygges med en forestilling av normalitet, altså at det lages for «normalarbeidstakeren» eller «normalstudenten» (Grue, 2016, s. 2). I Norden følger man typisk denne gap-modellen, som er en miljørelativ eller relasjonell modell, hvor man anser funksjonshemming som noe som oppstår av samspillet mellom kroppens funksjoner og omgivelsene rundt. Det er altså en slags mellomposisjon mellom den medisinske modellen og den sosiale modellen.

CRPD opererer også med en relasjonell modell og forstår funksjonshemmede som mennesker som har «langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i samspill med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (Forente Nasjoner, 2006). Med en relasjonell forståelse av en stor gruppe mennesker med ulike behov, kan det være vanskelig å finne en konkret avgrensning for hvem som er funksjonshemmet.

CRPD sin definisjon, og andre relasjonelle forståelser, får blant annet kritikk for å være for forankret i medisinsk forståelse, fordi i den relasjonelle modellen vil funksjonsnedsettelse, altså den biologiske modellen komme «før» barrierene (Grue, 2019, s. 10). Den tar altså ikke høyde for at impairments også er et sosialt konstrukt. Kroppens funksjoner er et spekter, og hvor noe blir sett på som «nøytrale avvik», er det andre ting som blir sett på som impairments eller funksjonsnedsettelser (Grue, 2019, s. 9). I tillegg vil de samfunnsmessige forventningene til det å «fungere» i samfunnet, variere for ulike mennesker, for eksempel for barn, gravide, eldre, og derfor på sitt vis «endre» hva som er en funksjonsnedsettelse (Grue, 2019, s. 10). I denne oppgaven stiller jeg meg ikke imot gap-modellen, men som helt naturlig i en sosiologisk oppgave vil mitt fokus nettopp være på hvordan samfunnet «skaper» funksjonshemming gjennom barrierer. Den sosiale og relasjonelle modellen har ikke nødvendigvis en klar avgrensning, og man kan si at jeg opererer med en slags sosio-relasjonell modell.

Når man ser på funksjonshemming som samspillet mellom individets og samfunnets egenskaper, vil det finnes situasjoner hvor personer som har en funksjonsnedsettelse, ikke blir funksjonshemmet. For eksempel kan personer med lese- og skrivevansker oppleve vansker mens de går på skolen, men få tilpasninger i arbeidslivet som gjør at de ikke opplever funksjonshemmende forhold like mye. En person som er blind, vil ikke være like funksjonshemmet når vedkommende snakker i telefonen. Når situasjonen og omgivelsene endrer seg, altså de funksjonshemmende forholdene, vil dette påvirke hvorvidt man opplever funksjonshemming. Alle, også ikke-funksjonshemmede, vil oppleve situasjoner i livet hvor samfunnet stiller høyere krav enn det man kan mestre der og da. En slik relasjonell modell utvider hva funksjonshemmet betyr, og gjør det mindre statisk (NOU 2001: 22, s. 7). I tråd med denne definisjonen vil det heller ikke være noen som er «mer» funksjonshemmet enn

andre, men omgivelser eller situasjoner som er mer funksjonshemmende for noen. Dette betyr at funksjonshemmet kan oppleves som et statisk begrep på et dynamisk fenomen.

Selv om forståelsen av funksjonsevne og funksjonshemming har endret seg fra et fokus på individet til et fokus på problemer i samfunnets oppbygging, kan den gamle forståelsen av funksjonshemming, altså at individet er «hemmet», fremdeles henge igjen i den dagligdagse forståelsen av ordet (Tøssebro, 2014b, s. 25). Forståelsen man har i dag, og som jeg bruker i dette prosjektet, er at funksjonshemming refererer til at samfunnet er «hemmende» for individet. Disse ulike forståelsene av ordet gjør likevel at funksjonshemmet er et omdiskutert begrep. Nylig har debatten rundt begrepet gått ut på om funksjonshemmet og nedsatt funksjonsevne som begrep er for negativt ladet, på grunn av (mis)forståelsen om at det referer til at individet er «hemmet». *Funksjonsvariasjon* har dukket opp som et alternativt begrep, fordi det nettopp referer til en «variasjon av funksjon i samfunnet», altså den mangfoldsforståelsen som nevnt tidligere.

Jeg ønsker likevel å bruke funksjonshemmet i stedet for funksjonsvariert i denne oppgaven, fordi funksjonshemmet i større grad påpeker den negative effekten av samfunnets rolle. Jeg vil bruke funksjonshemmet mest, da prosjektet i stor grad har tatt for seg individers «møte med samfunnet», men vil også ta i bruk funksjonsnedsettelse. Funksjonshemmet er likevel ikke et perfekt begrep, da det som sagt har ulike forståelser innad og utenfor rettighetsbevegelsen, i akademia og i offentlige dokument.

2.2.2 Hvem er funksjonshemmet?

En relasjonell forståelse av funksjonshemming gjør det vanskelig å operasjonalisere, men på verdensbasis er funksjonshemmede en gruppe på cirka en milliard (WHO, 2011). Det er en gruppe med svært mangfoldige utfordringer og behov. Det rommer mennesker med nedsatt fysisk funksjon (bevegelsehemmede), hørselshemmede, blinde og svaksynte, utviklingshemmede, samt personer med lærevansker, nevrologiske tilstander, psykisk sykdom og så videre. Tidligere var det ikke vanlig å omtale funksjonshemmede som en helhetlig gruppe i det hele tatt, og det var vanligere å bruke ord knyttet spesifikke grupper, for eksempel blind, vanfør, åndssvak o.l., eller å bruke ord som refererte til at man ikke var arbeidsfør (NOU 2001: 22, s. 8).

Funksjonshemmede er forskjellige og vil derfor helt naturlig ha ulike erfaringer med hvordan de navigerer livet i samfunnet, samt hvordan samfunnet navigerer deres funksjonsnedsettelse. En av de største skillelinjene blant disse ulike gruppene er mellom kronisk syke og personer med mer permanente tilstander. Dette skillet handler om hva slags rolle medikalisering skal ha. Gjennom historien har man gått vekk fra en utelukkende medisinsk forståelse av funksjonshemming, men det medisinske aspektet er fortsatt til stede på ulike måter. Spenningspunktet mellom disse gruppene handler om hva som skal forsøkes kureres, hva som skal medisineres og hva som er mangfold (Grue, 2016, s. 2). Et annet spenningspunkt handler om hvordan man selv ser på sin egen funksjonsnedsettelse: Ser man på sin egen funksjonshemming som en nøytral egenskap, eller som noe man skulle vært foruten?

Et annet stort skille er mellom folk som er «usynlig» funksjonshemmet og folk med synlige funksjonshemninger. Noen med synlige funksjonshemninger prøver å skjule at de er funksjonshemmet i offentligheten for å unngå stigmatisering. For andre er dette umulig, og de må heller bruke tid på å overbevise folk om at de er funksjonshemmet, og ikke for eksempel påvirket av rus (Grue, 2016, s. 5). Folk med usynlige funksjonshemninger kan derimot oppleve at de ikke blir trodd, og kanskje i større grad en forventning om at de skal opptre som eller følge nivået til ikke-funksjonshemmede. Funksjonshemmede er altså en stor gruppe hvor man ikke nødvendigvis har så mye til felles. Som bærere av *stigma* er de en negativ sosial gruppe (Goffman, 1963). Noen funksjonshemmede blir gjenkjent som dette gjennom fysiske eller andre indikatorer, som kan føre til negative reaksjoner og forskjellsbehandling (Grue, 2016, s. 3). Mye av stigmaet er knyttet til det å motta velferd (Grue, 2016, s. 4).

Det er mulig å være funksjonshemmet uten å se på seg selv som funksjonshemmet, akkurat som at det er mulig å være funksjonshemmet uten å bli anerkjent eller gjenkjent som det av andre. På grunn av stigmatisering er det nok mange funksjonshemmede som nettopp ikke ser på seg selv som funksjonshemmet (Goffman, 1963; Grue, 2016, s. 3). Mange identifiserer seg ikke med funksjonshemmet, men heller med en diagnose. Det er altså en ambivalens knyttet til dette med diagnoser. På en side har man en sosial bevegelse som har gått mer og mer bort fra å fokusere på de medisinske tilstandene og løsningene, men viktigheten av diagnoser henger fremdeles igjen. En del av dette er at noen funksjonshemmede ikke ønsker å være en del av den sosiale gruppen funksjonshemmede.

Selv om det er anerkjennelse om at funksjonshemming er et sosialt fenomen og man derfor trenger sosiale løsninger, er det fremdeles viktig å ha en diagnose for å for eksempel kunne få tilrettelegging. Legen er altså fremdeles en portvokter for funksjonshemmede for å kunne motta velferdstjenester. Det å ha en diagnose kan dermed både være stigmatiserende, men også en viktig identitetsmarkør. Det kan være en døråpner, og fungere som en grensedragning mellom seg selv og andre funksjonshemmede (Tøssebro, 2014a, s. 224).

Med den forståelsen av funksjonshemmet vi har i dag, vil alle være funksjonshemmet en eller annen gang, i en eller annen situasjon, i løpet av livet. Dette betyr likevel ikke at personer med funksjonsnedsettelse ikke opplever et sosialt skille, eller at personer som ellers er ikke-funksjonshemmet, vil gjenkjenne det som funksjonshemming når de opplever det.

2.3 Norsk kontekst og velferdstjenester

Norsk forskning på funksjonshemmede kan sies å være et barn av velferdsstaten (Tøssebro, 2009, s. 14). Etter hvert som den medisinske modellen ble utfordret på 1980-tallet, vokste det frem norsk forskning på funksjonshemmede innenfor samfunnsvitenskapen. Behovet oppsto blant annet som et resultat av ulike reformer på 1990-tallet, i tillegg til et initiativ fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (Tøssebro, 2009, s. 15). På den tiden endret målet for funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet seg fra integrering, til likestilling og inkludering (NOU 2001: 22, s. 25; Tøssebro, 2014a, s. 221). Siden dette har forskningen sentrert seg rundt å avdekke forskjeller mellom idealet og realiteten, for eksempel gjennom levekårsundersøkelser. I en oversikt over norsk forskning på funksjonshemming, kom det frem at mellom 2004 og 2012 har det blitt skrevet mest om oppvekst og familie, høyere utdanning og arbeid, hverdagsliv og deltakelse, og velferdspolitik og tjenesteorganisering (Dolva & Askheim, 2013).

Velferdsstaten ble til gjennom et klassekompromiss hvor målet var å endre forholdet mellom borgerne og staten. Staten skulle ta over noe av risikoen og ansvaret som tidligere lå hos enkeltpersoner og deres familie, og etablere lovfestede rettigheter. Dette skulle være et vern for sårbare grupper, men skulle også verne alle borgere mot for eksempel arbeidsledighet eller sykdom (Hansen et al., 2013, s. 14). Funksjonshemmede var en slik sårbar gruppe, og utviklingen av velferdsstaten, og en overgang fra veldedighet til universelle ytelser, har vært en del av overgangen fra en medisinsk og individuell modell, til en mer sosial modell.

Det finnes ingen oversikt over hvor mange funksjonshemmede det finnes i Norge, men med utvalgsundersøkelser og registerdata kan man komme frem til et estimert antall. En utfordring ved dette er at ulike undersøkelser bruker ulike definisjoner og operasjonaliseringer, og derfor kommer man frem til ulike antall. For eksempel var det ifølge Statistisk Sentralbyrå 33586 bevegelseshemmede i Norge mellom 18 og 66 år i 2020 (Karlsen, 2021). Dette teller bare de som har søkt om forflytningshjelpemiddel hos Nav, altså kan man heller si at disse er forflytningshemmet heller enn bevegelseshemmet. Av ulike grunner vil det nok finnes de som ikke har søkt om hjelpemiddel via Nav også. Når man skal ta for seg statistikk over funksjonshemmede må man ta i betraktning hvordan funksjonshemming er operasjonalisert, og tenke seg at det finnes mørketall. Tallene blir også påvirket av om man inkluderer eldre mennesker i statistikken, fordi flere eldre er funksjonshemmet (Bufdir, 2015). Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har samlet en rekke slike undersøkelser og kommet frem til at mellom 15 og 20 prosent av Norges befolkning er funksjonshemmet, hvor det varierer litt fra undersøkelse til undersøkelse, og mellom kjønn³ (Bufdir, 2015).

Den nye arbeids- og velferdsetaten (Nav) ble til da Aetat (arbeidsmarkedsetaten) og trygdeetaten slo seg sammen i 2006. Den kommunale sosialtjenesten ble også inkludert i de lokale Nav-kontorene (Hansen et al., 2013, s. 12). Dette gjør at Nav er en av de viktigste arenaene i velferdsstaten, og håndterer alle typer stønader og tiltak for mange ulike situasjoner (Hansen et al., 2013, s. 11). Alle mennesker vil derfor motta Nav-tiltak i en eller annen form i løpet av livet, for eksempel vil man som barn være grunnen til at foreldrene mottar barnetrygd, og man vil gjennom Nav motta alderspensjon. Nav er altså relevant gjennom hele livsløpet.

Personer med funksjonsnedsettelse vil nok i større grad ha kontakt med Nav, da de håndterer blant annet tilrettelegging og hjelpemidler både tilknyttet privatlivet, arbeidslivet og utdanning. De har også ulike ordninger knyttet til arbeid og sysselsetting. For eksempel er det Nav som innvilger og utbetaler arbeidsavklaringspenger (AAP), som er penger og oppfølging man kan få mens man for eksempel er i prosessen med å finne ut hvor mye man kan arbeide (Nav, u. år-a). Det er også Nav som innvilger og utbetaler uføretrygd, som er en inntekt man kan få dersom man på grunn av langvarig sykdom eller skade ikke kan jobbe, eller har

³ DFØ fant i sin undersøkelse at det var flere kvinner med nedsatt funksjonsevne, 28%, mot 22% av menn (Bufdir, 2015).

begrenset arbeidskapasitet (Nav, u. år-b). I utgangen av september 2022 var det cirka 10% av befolkningen som mottok uførepensjon (Ellingsen, 2022).

I en prosess hvor man skal få tilgang på slike tjenester og ytelser står både lege, eller annen behandler, og saksbehandlere i Nav som portvoktere. Man er altså i et maktforhold hvor Nav både gir tjenester og ytelser, men også kontrollerer tilgangen på dem (Lundberg, 2013, s. 109). Selv om alle er i kontakt med Nav i løpet av livet, er det også et visst stigma knyttet til å motta velferdstjenester, hvor dette stigmaet varierer basert på hva slags tjeneste man mottar (Hansen et al., 2013, s. 15).

2.3.1 Utdanning og arbeid

Norge førte en segregerende skolepolitikk, hvor funksjonshemmede gikk på egne skoler, frem til 1970-tallet. Funksjonshemmede ble da inkludert i «vanlige» skoler, såkalt enhetsskolen, selv om det også fremdeles finnes spesialskoler. Selv om det i løpet av 70-tallet kom en ny elevmasse, var det ikke nødvendigvis slik at skolens fysiske eller organisatoriske struktur var ferdig tilpasset de nye elevene (Grue & Rua, 2013, s. 123). Det ble altså ikke gjort hensyn til at de nye, funksjonshemmede elevene hadde andre behov, for eksempel behov for en mer fleksibel skolehverdag eller en lengre studieprogresjon (Grue & Rua, 2013, s. 131). Grue og Rua fant i *To Skritt Foran* at det er et vanlig narrativ at dersom noen går på en skole som er rimelig godt tilrettelagt, er det fordi det tidligere har gått andre funksjonshemmede elever på skolen, som har banet vei (2013, s. 124). Selv om skolebyggene har blitt gradvis mer tilrettelagt og/eller universelt utformet, og de organisatoriske og pedagogiske strukturene har blitt bedre, er det likevel vanlig at de funksjonshemmede elevene er segregert fra de andre elevene i klassen (Tøssebro, 2014a, s. 227).

I forhold til befolkningen totalt har personer med nedsatt funksjonsevne vanskeligheter med å skaffe seg utdanning utover grunnskolen⁴ (Ramm & Otnes, 2013, s. 30). 64% av personer med fysiske funksjonsnedsettelse har grunnskole som høyest fullførte utdanning, mot 17% i befolkningen for øvrig (Finnvold, 2013, s. 11). Likevel ser man at høyere utdanning har dobbel effekt for funksjonshemmede når det gjelder sjansen for å bli yrkesaktiv⁵ (Molden et

⁴ 40% av personer med funksjonsnedsettelse har ikke utdanning utover grunnskolen mot 25% i befolkningen totalt. Andelen med minst ett år høyere utdanning er 30% mot 46% i øvrig befolkning.

⁵ 4,5 ganger så stor sjanse for å bli sysselsatt mot 2,3 for befolkningen ellers.

al., 2009, s. 30). Dette betyr at utdanning er en svært viktig faktor når det gjelder sysselsetting. I en undersøkelse av Eurostudent oppgir hver fjerde student at de har en funksjonsnedsettelse, men bare 3% av studentene har en fysisk funksjonsnedsettelse (Keute, 2018). Informantene i dette utvalget, som tar høyere utdanning og har en fysisk funksjonsnedsettelse, er en minoritet blant sin gruppe.

I 2018 utarbeidet PROBA en rapport for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet kalt Barrierer i høyere utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne (Gleinsvik et al.). Formålet var å kartlegge hvilke barrierer som sto i veien for deltakelse (i høyere utdanning). I rapporten kom det frem at 80% rapporterer at de opplever at de må jobbe hardere med studiet enn andre, og at de må bruke mye tid på å organisere studiehverdagen fordi de har nedsatt funksjonsevne (Gleinsvik et al., 2018, s. 3). Majoriteten oppgir at de har et udekket behov for informasjon om tilrettelegging eller hjelpemidler, fordi de ikke ble informert om dette ved studiestart (Gleinsvik et al., 2018, s. 34).

Universitets- og høyskoleloven lyder:

Studenter med funksjonsnedsettelse og studenter med særskilte behov har rett til egnet individuell tilrettelegging av lærested, undervisning, læremidler og eksamen, for å sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter. Retten gjelder tilrettelegging som ikke innebærer en uforholdsmessig byrde for utdanningsinstitusjonen. I denne vurderingen skal det legges særlig vekt på tilretteleggingens effekt for å fjerne barrierer for disse studentene, kostnadene ved tilretteleggingen og institusjonens ressurser (...). (Universitets- og høyskoleloven, 2022§ 4-3 c.)

Rapporten skiller mellom fysiske, pedagogiske, digitale, økonomiske og sosiale barrierer, i tillegg til barrierene som kommer ved å søke om tilrettelegging, som for eksempel mangel på informasjon⁶ (Gleinsvik et al., 2018). Det finnes naturlig nok mange ulike former for tilrettelegging i høyere utdanning, basert på studentenes ulike behov, og man kan skille mellom tilrettelegging på vurderinger og i studiehverdagen.

De fleste studenter mottar stipend og lån fra Statens lånekasse (Lånekassen). Lånekassen tilbyr ekstra stipend for de med nedsatt funksjonsevne, for de som ikke har mulighet til å jobbe ved siden av studiene (Lånekassen, u. år-b). Det er likevel et krav at man har «normal»

⁶ Se kapittel 5.3 for utbrodering av de ulike formene for barrierer.

studieprogresjon, og man må være heltidsstudent for å motta ordningen. Ordningen ble innført i 2011 og i skoleåret 2019-2020 var det 8400 studenter som mottok dette ekstrastipendet. Stipendet er på 4000 kroner per måned. Dette stipendet har ikke noe «fribeløp», altså er det ikke mulig å tjene noe ekstra ved siden av dette stipendet i skoleåret. Frem til sommeren 2021 var det heller ikke lov å ha ulønnede verv når man mottok stipendet, men det har senere blitt endret til at man kan ha lønnede verv. I tillegg til dette stipendet har Lånekassen også et ekstra stipend for personer med nedsatt funksjonsevne som ikke kan ha sommerjobb, enten fordi det arbeidsmarkedet ikke er tilgjengelig, eller fordi de må bruke sommeren på å hvile eller studere for å opprettholde studieprogresjonen (Lånekassen, u. år-b).

Sysselsettingsnivået for funksjonshemmede har vært jevnt lavt i forhold til resten av befolkningen⁷, på tross av økt innsats på dette feltet de siste årene. Det er likevel forskjeller basert på for eksempel utdanning, kjønn, sektor og type funksjonsnedsettelse. Blant bevegelseshemmede var 1 av 5 i arbeid i 2020, mens 4 av 5 er uføre (Karlsen, 2021). Blant uføre bevegelseshemmede er 1 av 10 i arbeid. Det er også en større andel som jobber deltid.

Det er store forskjeller i sysselsetting for funksjonshemmede basert på utdanningsnivå, hvor andelen er høyest for personer med høyere utdanning. Mange med nedsatt funksjonsevne som står utenfor arbeidslivet, ønsker å jobbe (Ramm & Otnes, 2013, s. 33). Å være i arbeid påvirker livskvaliteten og en undersøkelse viser at flere av unge funksjonshemmede som er i arbeid føler seg som likeverdige samfunnsborgere enn de utenfor arbeid (Ramm & Otnes, 2013).

2.3.2 Brukerstyrt personlig assistanse

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er den norske varianten av såkalte «cash-for-care»-ordninger som finnes i en rekke land. Slike ordninger vokste blant annet frem som følger av Independent Living Movement (ILM), som startet i California på 60-tallet, men prinsipper som aktiv brukermedvirkning har også spilt en stor rolle (Christensen, 2009). ILM så på selvstendighet og individuell frihet som nøkkelen til et barrierefritt liv, og så på praktisk assistanse som en måte å nå dette målet.

⁷ 41% av funksjonshemmede er sysselsatt, mot 75% av befolkningen ellers. Dette også på tross av at SSB har en vid definisjon på hva som regnes som sysselsatt, altså at man jobber minst én time i uken.

BPA er en kommunal ordning for funksjonshemmede som trådte i kraft i 2000 (Sosial- og helsedepartementet, 2000). Det er et alternativ til sosialtjenester, hvor brukeren fungerer som arbeidsleder for assistenter som skal utføre praktisk bistand i og utenfor hjemmet.

Kommunene bestemmer hvor mange timer med BPA man får innvilget, men ellers er det brukeren som bestemmer hvem som skal assistere, hvordan, når og hva vedkommende vil ha hjelp til. Bistand som krever medisinsk kompetanse, skal for eksempel kommunehelsetjenesten ta seg av. Målet med ordningen er at brukere skal kunne ta aktiv del i hva slags bistand de får, og hvordan det skal organiseres, og skal bidra til økt selvstendighet og likestilling (Sosial- og helsedepartementet, 2000).

Fra 2015 har man rettighetsfestet BPA dersom man kan dokumentere et behov for minimum 32 timer assistanse, i noen tilfeller 25 timer dersom kommunen ikke kan dokumentere at det vil være dyrere enn andre tilbud (Helsedirektoratet, 2022a). Det er allikevel store variasjoner, der noen kommuner tilbyr BPA også til personer med behov for mindre enn 32 timer (Ervik et al., 2020). Man må også være under 67 år og ha behov for bistand i mer enn 2 år.

Kapittel 3 Forskningsdesign og metode

3.1 Innledning

I dette prosjektet ønsket jeg å undersøke hva slags opplevelser og erfaringer unge bevegelseshemmede har knyttet til overgangen til voksenlivet. Jeg valgte derfor en kvalitativ tilnærming som forskningsdesign. Jeg tar ikke utgangspunkt i et stort teoretisk byggverk, men det overordnede teoretiske rammeverket jeg forholder meg til er sammensatt av ulike begreper. På denne måten er jeg inspirert av *Grounded Theory* og den teoretiske sensitiviteten som det inviterer til (Glaser & Strauss, 1967). Jeg har tatt utgangspunkt i et livsløpsperspektiv og har derfor valgt å gjøre biografiske intervjuer. Denne delen av oppgaven vil ta for seg prosjektets forskningsdesign og metodologi.

3.2 Livsløpsperspektivet

C. Wright Mills ønsket i *The Sociological Imagination* (1959) å se på menneskets liv og biografi i lyset av strukturene rundt. På denne måten vil en kanskje se at det som først så ut som personlige problemer, *private troubles*, i større grad handler om samfunnsanliggender, *public issues*. Denne tanken har inspirert livsløpsperspektivet som ser mennesket i relasjon med sin sosio-historiske kontekst (Elder et al., 2003, s. 5). Livsløpet er en aldersbestemt sekvens av sosiale roller og hendelser som er sammenvevd i, og kontekstualiseres av, de sosio-historiske strukturene rundt. Livsløpsperspektivet kan forme problemstilling, forskningsdesign, metode og analyse (Elder, 2007, s. 1). I dette prosjektet har det fornet tematikken, altså fokuset på *overgangen* til voksenlivet, metoden, altså biografiske intervjuer, og analysen.

3.2.1 Overganger i livsløpet

Overganger, *transitions*, kan defineres som individets bevegelse mellom ulike sosialt konstruerte tidsplaner. Overgangene blir sett på som normative dersom de fleste gjennomgår dem, og basert på når i livet det skjer (Hareven & Masaoka, 1988, s. 272). Det er altså kulturelle normer og forventninger som avgjør om overgangen er tidlig, i tide, eller sein. Denne timingen vil for eksempel påvirkes av individuelle valg, familien eller den større historiske konteksten (Hareven & Masaoka, 1988, s. 273). I tillegg vil timingen av noen

overganger, videre påvirke timingen av en annen. For eksempel kan timingen av overgangen fra utdanning til arbeid, påvirke overgangen til å bli økonomisk uavhengig av foreldre, ved at den kan bli utsatt, en *delayed transition* (Hareven & Masaoka, 1988, s. 273). Overganger kan også bli til vendepunkt, dersom de representerer en stor endring eller en ny begynnelse i livsløpet for individet (Hareven & Masaoka, 1988, s. 272)

I livsløpsforskning ser en på overgangen til voksenlivet som noe som først og fremst er sosialt konstruert, ikke bestemt av biologiske eller juridiske faktorer (Roberts, 2018, s. 18). Hva det innebærer å «bli voksen» endrer seg over tid, men i dag kan vi si at det blant annet består av overganger som å bli økonomisk uavhengig foreldrene sine, ta en utdanning, komme på arbeidsmarkedet, flytte ut på egenhånd, få en partner, og stifte familie (Nilsen, 2021, s. 2). Særlig overgangen fra utdanning til arbeid har vært viktig tidligere i livsløpsforskningen, men nå ser en ofte på flere overganger (Roberts, 2018, s. 17).

Disse overgangene er mer individuelle og mindre tidsbestemte enn tidligere. Dette kommer for eksempel av at noen utdanninger har blitt lengre, noe som forskyver andre overganger og utsetter dem (*delayed transitions*) (Nilsen, 2021, s. 2). Dette har ført til narrativer om at unge i dag prøver forskjellige ting før de lander på en retning for fremtiden. Det er altså mer fokus på individet, selv om strukturene fortsatt er viktige for å nettopp forme individets handlingsrom. Et ensidig fokus på individet vil være problematisk for funksjonshemmede, fordi det legger større ansvar på individet for å oppnå *successful transitions*. De blir i enda større grad blir påvirket av strukturene rundt, som ikke er laget for dem. Samtidig rettes det kritikk for at disse tradisjonelle markørene er utdaterte, og er med på å skape og opprettholde et skille mellom de som gjennomfører dem og de som sliter med det (Pearson et al., 2021).

Dette prosjektet ønsker å se på hvordan de funksjonshemmede informantenes ulike overganger til voksenlivet skiller seg fra forventede overganger. Det er altså en komparasjon med en implisitt standard for hvordan overgangen til voksenlivet «skal» eller «vil» være og se ut. I tillegg vil det undersøke hva som påvirker overgangene til å for eksempel bli forskjøvet.

3.2.2 Nyere norsk forskning på funksjonshemming i livsløpet

Forskning på funksjonshemming strekker seg over mange ulike felt, for eksempel medisin, psykologi og sosionomi. Fordi funksjonshemmede er en mangfoldig gruppe, vil også mye av

forskningen være spesifikk for en gruppe funksjonshemmede. I denne gjennomgangen vil jeg fokusere på nyere norsk forskning på funksjonshemming som tar for seg et sosiologisk livsløpsperspektiv i en eller annen form. For oppgavens problemstilling er det særlig relevant å se på forskning på nettopp overgangen til voksenlivet, og som tar for seg bevegelseshemmede, som mine informanter også er.

Overgangen til voksenlivet er et viktig område både for livsløpsforskning og forskning på funksjonshemming. Den består av flere overganger, og mange handler om økt selvstendighet, men for funksjonshemmede handler det også om overføring av tiltak fra «barneavdeling» til «voksenavdeling». Det er altså noen ekstra overganger på institusjonelt plan, hvor mange opplever å «falle mellom to stoler». Nye arenaer som høyere utdanning, arbeid og bosituasjon fører med seg nye barrierer og nytt behov for tilpasninger, tilrettelegging og en inngåingsprosess.

Fordi konteksten er viktig i livsløpsperspektivet har jeg først og fremst forholdt meg til norsk litteratur, men en klassiker på feltet, Mark Priestley, skriver at livsløpsperspektivet på funksjonshemming er viktig på to forskjellige måter. For det første gir fokuset på hvordan individuelle biografier påvirkes av konteksten rundt, en mulighet til å se på hvordan barrierer i samfunnet direkte påvirker livene og erfaringene til funksjonshemmede. Dette vil igjen gi et innblikk i hvordan barrierene manifesterer seg og utfordres. For det andre vil livsløpsperspektivet på et større plan vise hvordan livet struktureres og institusjonaliseres på ulike måter, og vil gi et innblikk i hva som ses på som «et normalt liv» (Priestley, 2003).

Det er først og fremst to verk fra to ulike forskerteam jeg har forholdt meg til. En viktig referanse i dette prosjektet har vært Tøssebro (Tøssebro & Wendelborg, 2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* benytter seg av livsløpsbegreper i konteksten av funksjonshemmede liv. Den er relevant fordi den tar for seg cirka samme kohort som i dette prosjektet. Tøssebro foreslår at funksjonshemmede kanskje kontinuerlig opplever små overganger som preger hverdagen deres i løpet av livet, i tillegg til disse store overgangene man kjenner til fra før. Dette på grunn av stadige tilgangsprosesser, altså prosessene man må gjennom for å skaffe nødvendige tjenester, hvor tilsynelatende små endringer får store innvirkninger på livet (Tøssebro, 2014a, s. 232).

Oppvekst med funksjonshemming (Tøssebro, 2014b) tar for seg oppvekst og overgangen til voksenlivet i et livsløpsperspektiv. Det er en longitudinal studie hvor de har fulgt familier med barn med funksjonsnedsettelse fra tidlig barndom på 1990-tallet frem til overgangen til voksenlivet. De har brukt spørreskjemaer og intervjuer, hvor det først og fremst var foreldrene som svarte, men etter hvert også noen av ungdommene. Det siste «møtet» var når barnet var 17-19 år, og boken følger sånn sett ikke personene «inn i voksenlivet» men bruker oppvekst som bakteppe for å se på denne begynnende overgangen (Tøssebro, 2014b, s. 29). Mye av forskning på funksjonshemming har nettopp hatt et fokus på familien og hvordan den påvirkes av at et av medlemmene er funksjonshemmet, men boken ønsker å gå vekk i fra myten om at det å få et funksjonshemmet barn er en «livskrise» og bruker nettopp begrep fra livsløpsforskningen som overganger, vendepunkt og utviklingsbaner⁸ for å forklare erfaringene familiene har (Tøssebro, 2014a, s. 220).

Den gjør rede for konteksten rundt det å være født på 90-tallet. Personene de fulgte i den studien er noen år eldre enn de fleste av mine informanter, men konteksten vil likevel være ganske lik. Den skiller seg fra mitt prosjekt ved at fokuset er på familie og oppvekst, og på en måte kan man si at mitt prosjekt begynner der studien slutter. Det er verdt å nevne at selv om prosjektet også inkluderer personer med fysiske funksjonsnedsettelse, har flere av informantene i *Oppvekst med funksjonshemming* utviklingshemming og ellers andre funksjonsnedsettelse, og møter derfor andre barrierer enn informantene i mitt prosjekt. De skriver selv at de ikke kan si noe om ungdommer på terskelen til høyere utdanning og videre i arbeidslivet, som er akkurat der mine informanter er.

Et annet verk jeg har benyttet meg av er *To Skritt Foran* (Grue & Rua, 2013). Den har ikke et uttalt livsløpsperspektiv og er myntet på studenter i velferdsfag, selv om forfatterne er sosiologer. Likevel har den vært relevant for mitt prosjekt fordi den omhandler flere aspekter ved overgangen til voksenlivet, som møtet med velferdsstaten, utdanning og arbeid, og bruker oppveksten som et bakteppe for denne overgangen. Den tar også for seg temaer som mestring, identitet og familie. De har intervjuet tjue unge voksne bevegelseshemmede, og hatt noen kortere intervjuer med personer de unge mener har vært betydningsfulle for dem og valgene de har gjort. Informantene i deres studie er altså noe eldre enn i mitt prosjekt, men er i lignende livssituasjoner og har fysiske funksjonsnedsettelse. Likevel mener Grue og Rua at

⁸ En utviklingsbane er veien man går i livsløpet, som er mer eller mindre forutsigbar. Denne utviklingsbanen kan endres av et vendepunkt, som er et brudd i utviklingsbanen.

erfaringene og utfordringene som presenteres vil ha overførbarhetsverdi også for andre funksjonsnedsettelse (Grue & Rua, 2013, s. 6).

3.3 Utvalg

3.3.1 Teoretisk/strategisk utvalg

Grounded Theory fordrer et teoretisk utvalg (Glaser & Strauss, 1967). Teoretisk utvalg handler om å velge informanter, basert på deres relevans og mulighet til å svare på forskningsspørsmålet og belyse temaet (Silverman, 2014, s. 62). Man har altså noen teoretiske kriterier man baserer utvalget sitt på, heller enn statistiske. I følge Grounded Theory skal datainnsamlingen kontinuerlig formes av teorien som vokser frem, helt til man oppnår teoretisk metning, altså at man samler inn data frem til en ny informant ikke fører til noe ny data (Glaser & Strauss, 1967, s. 45, 61). Dette prosjektet har ikke ressurser til rådighet til å gjennomføre dette, derfor kan man si at utvalget heller er strategisk. Strategisk utvalg handler om å velge både informanter og fremgangsmåte i datainnsamlingen basert på hva eller hvem du ønsker å undersøke (Silverman, 2014, s. 61).

3.3.2 Utvalgskriterier

Jeg valgte spesifikt å se på folk som er bevegelseshemmet. Det vil si nedsatt evne til bevegelse, ofte på grunn av fysiske funksjonsnedsettelse. Jeg ønsket ikke å fokusere på diagnose eller på funksjonsnedsettelse, men på funksjonshemming, altså de barrierene som oppstår i møte med samfunnet⁹. Poenget med prosjektet er nettopp hvilke barrierer de møter, og hvordan det oppleves å forsøke og navigere eller redusere disse barrierene.

Bevegelseshemmede er en svært mangfoldig gruppe, noe som informantene gjenspeiler. Informantene jeg har intervjuet har ulike behov både i hverdagen og for eksempel i en utdanningssituasjon. Noen av informantene hadde usynlige funksjonsnedsettelse, mens andre hadde synlige. Noen hadde for eksempel kognitive nedsettelse i tillegg til fysiske, for eksempel konsentrasjonsvansker. Noen benyttet seg av tekniske hjelpemidler, og noen var forflytningshemmet og brukte for eksempel rullestol.

⁹ Se 2.2.1 for forskjellen mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming.

Jeg valgte ut informanter som er født med eller ervervet funksjonshemmingen tidlig i barndommen, fordi jeg ønsket å få med hvordan de som barn reflekterte over det å bli voksen.

Da jeg først skulle avgrense alder, satt jeg aldersgruppen til 18-25 år. Dette var fordi jeg ønsket å intervju unge voksne, som var midt i «overgangen til voksenlivet». I livsløpssammenheng refererer ikke dette til en spesifikk alder, men heller et tidsrom hvor en opplever typiske overganger assosiert med det å bli voksen, derfor var aldersavgrensingen noe omtrent. Da dette ikke var det viktigste utvalgsriteriet, endte jeg opp med å øke aldersgruppen til 18-30 år da jeg slet med å rekruttere informanter.

I utgangspunktet ønsket jeg å avgrense utvalget til studenter fordi overgangen fra utdanning til arbeid er en viktig overgang i det «å bli voksen», og høyere utdanning er en enda større døråpner for funksjonshemmede enn befolkningen ellers (Finnvold & Grue, 2014, s. 50)¹⁰. Derfor ønsket jeg å avdekke hva slags barrierer som kan være med på å gjøre det vanskeligere for funksjonshemmede å fullføre høyere utdanning. Det er bare én informant som ikke har høyere utdanning, men hun er innenfor kriteriene på de andre punktene. Informantene studerer ved ulike utdanningsinstitusjoner, fordelt utover store deler av landet. Fysisk funksjonshemmede utgjør 3% av studentmassen, så de jeg intervjuet er en minoritet blant minoriteten (Keute, 2018).

3.3.3 Rekruttering

Jeg startet rekrutteringsprosessen med et ønske om å intervju like mange kvinner og menn, for å se om det dukket opp kjønnede elementer eller en kjønnet dimensjon i analysen¹¹. Jeg la ut et kort informasjonsskriv på en intern oppslagstavle for universitetsstudenter. Jeg forsto raskt at denne informasjonen ville være vanskelig å finne, så jeg la ut et informasjonsskriv på en Facebook-side for universitetsstudenter. Fra det innlegget var det en person som tok kontakt med meg. Senere, i et forsøk på å komme nærmere målgruppen, tok jeg kontakt med en interesseorganisasjon for unge funksjonshemmede, som skulle legge det ut på sin Facebook-side. Dette delte jeg selv videre på min private profil, slik at personer i mitt nettverk

¹⁰ Se 2.3.1.

¹¹ Jeg endte opp med å ikke sammenligne på tvers av kjønn på grunn av lite utvalg og fordi det var andre dimensjoner som var viktige i min analyse.

kunne dele det videre. Etter disse innleggene ble jeg kontaktet av den neste informanten, samt personer i mitt nettverk, som satte meg i kontakt med personer de kjente i målgruppen. Dette var sånn jeg fikk de tre siste informantene.

Etter hvert intervju spurte jeg om informantene hadde personer i deres nettverk som var i målgruppen og kunne være interesserte, men de svarte at de ikke kjente noen. Det ble altså gjort forsøk på snøballmetoden uten hell (Silverman, 2014, s. 61). På grunn av oppgavens tidsramme var jeg nødt til å stoppe rekrutteringsprosessen da jeg hadde tre kvinner og to menn. Utvalgskriteriene jeg startet med ble også mindre viktige etter hvert som jeg rekrutterte, både på grunn av tidsrammen, men også fordi det ble tydeligere for meg mens jeg jobbet med prosjektet at dette var en liten populasjon.

3.3.4 Generalisering og overførbarhet

Representativitet som begrep kommer fra kvantitativ forskning hvor man bruker store sannsynlighetsutvalg for å representere en gruppe i befolkningen, og derfor er generaliserbare. I kvalitativ forskning opererer man ikke med store sannsynlighetsutvalg, men derimot med teoretiske eller strategiske utvalg. Da blir generaliseringsspørsmålet et annet (Brannen & Nilsen, 2011). Ved å sette de empiriske mønstrene man finner i datamaterialet, ved hjelp av den strategiske utvelgelsen, sammen med relevante teorier og annen forskning, kan forskningen ha overføringsverdi (Grønmo, 2016, s. 284). På denne måten kan forskningen si noe utover det som er forsket på, om andre lignende tilfeller. Målet er ikke å generalisere for en hel populasjon, men spesifisere hvilke kontekster et fenomen opptrer i (Gobo, 2008).

I dette prosjektet har jeg et lite utvalg med studenter med fysisk funksjonshemming, som også er en liten populasjon. Fordi fokuset er på de sosiale prosessene informantene opplever, og ikke nødvendigvis deres individuelle karakteristikk, vil man kunne bruke informantenes erfaringer til å si noe mer om disse sosiale prosessene, som kan være gjeldende for personer i lignende grupper (Silverman, 2014, s. 67). Barrierene vil være ulike, men opplevelsene og erfaringene i møtet med barrierene kan være gjeldende for andre funksjonshemninger.

3.4 Intervjuprosessen

3.4.1 Biografiske intervju

Et biografisk intervju er et intervju gjort i nåtid om en persons erfaringer om fortid, og tanker om fremtid (Nilsen, 1996). Biografiske intervju gjør det mulig for individet å selv fortelle hva som var vesentlig eller viktig for dem, både i deres liv, men også den historiske konteksten rundt (Brannen & Nilsen, 2011). Intervjuene tar for seg nåtiden i kontekst av fortiden og fremtiden, og vice versa, og handler om konteksten rundt og opplevelsene av ulike livsløpsoverganger. Biografiske intervjuer er viktige fordi «(...) behind the solo of a human voice, the music of society and culture in the background» (Bertaux, 1990). Gjennom de biografiske intervjuene får man altså innsikt i samspillet mellom individ og samfunn.

Intervjuguiden hadde et biografisk design fordi jeg var interessert i erfaringene de har som funksjonshemmet i overgangen til voksenlivet. Intervjuguiden ønsket å fange ulike livsfaser, hva som var viktige i dem og overgangene mellom dem, samt hvordan de ulike livsfasene påvirket eller la konteksten for hverandre. Informantene ble spurt om deres opplevelser i nåtiden, knyttet til overganger til voksenlivet, hvordan de så på fremtidige overganger, og relevante erfaringer fra fortiden.

3.4.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuguiden besto av hovedtemaene nåtid, fortid og fremtid¹². Da jeg skulle utforme intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i de ulike overgangene som overgangen til voksenlivet består av. Jeg gjennomførte også et digitalt prøveintervju med en venn som ikke var bevegelseshemmet, men som hadde annen funksjonsnedsettelse.

Det ble gjennomført ett fysisk intervju på et grupperom på Universitetet i Bergen. Resten foregikk digitalt på Zoom. Dette var både på grunn av avstand og på grunn av COVID-pandemien. Siden jeg stort sett intervjuet studenter, er det mulig å anta at de er vant med Zoom og at det derfor kanskje ikke påvirket intervjuet så mye, men noen nyanser av kroppsspråk kan ha blitt borte. Det var minimalt av problemer med dårlig internettforbindelse, men innimellom kunne bildet eller lyden bli uklare. På en annen side gav dette informantene,

¹² Se vedlegg 1.

og meg som intervjuer, mulighet til å gjennomføre intervjuet i trygge rammer, for eksempel i sitt eget hjem. Det gjorde også situasjonen lettere med tanke på å finne et sted som var universelt utformet. Jeg gjennomførte totalt fem intervjuer som varte mellom 30 minutter og i underkant av 2 timer.

3.4.3 Presentasjon av informantene

Jeg endte opp med totalt fem informanter som alle er innenfor utvalgskriteriene på forskjellige måter. Informantene er en liten, og synlig, gruppe i studentbefolkningen, og det har derfor blitt gjort ekstra grep for å bevare deres anonymitet. For å sikre anonymitet har informantene derfor fått nye navn, og noe informasjon kan ellers være endret eller utelatt.

Harriet (26) bor alene i en studentbolig og studerer deltid på bachelornivå.

Johanne (23) bor alene med en hund og jobber i et felt hun akkurat har tatt fagbrev i.

Mikkel (28) bor alene i en studentbolig tilrettelagt for funksjonshemmede, og studerer på masternivå.

Erlend (23) bor alene i en studentbolig tilrettelagt for funksjonshemmede og studerer på masternivå.

Kaja (21) bor med en samboer og studerer på bachelornivå.

3.4.4 Min posisjonalitet

I forbindelse med intervjuprosessen er det relevant å trekke frem min egen posisjonalitet. Jeg er selv, i likhet med mine informanter, bevegelseshemmet. Jeg er født med nedsatt funksjon i armer og hender. Jeg er også student. Alle informantene ble informert om at jeg også var funksjonshemmet. Jeg passet på å ikke dele noe av egne erfaringer, annet enn en kommentar her og der, før etter intervjuet var ferdig, hvor jeg åpnet for en mer gjensidig samtale¹³. Min personlige erfaring var hjelpsom som et utgangspunkt for intervjuguiden. Man kan også tenke seg at informantene var mer villig til å snakke åpent med en som var i en lignende situasjon.

¹³ Sitat fra disse samtale er ikke brukt direkte i dataanalysen.

3.5 Analytisk Rammeverk

3.5.1 Grounded theory

Siden prosjektet ikke hadde et klart avgrenset teoretisk utgangspunkt, var det naturlig å ha en tilnærming inspirert av Grounded Theory. Dette er fordi det er en tilnærming som sikter etter teorigenerering nært knyttet datamaterialet og empirien, heller enn å prøve å forme datamaterialet til å passe med en forhåndsbestemt teori (Glaser & Strauss, 1967, s. 3). Dette gjør det mulig å bygge teori selv med et lite utvalg (Glaser & Strauss, 1967, s. 30).

Selv om man ifølge Grounded Theory ikke skal ha en forhåndsbestemt teori, betyr ikke dette at man ikke kan bruke teori i sin analyse. Derimot fordrer Grounded Theory teoretisk sensitivitet. Dette handler om å tilpasse teorien etter data, og ikke omvendt, for å finne teori som sammen med data kan tilføre noe nyttig til analysen. Man utviser teoretisk sensitivitet ved å kontinuerlig gjennom analyseprosessen, ha et overblikk over feltet man forsker på, være åpen for nye teorier, og unngå å bruke teorier og begreper som ligger for langt unna datamaterialet (Glaser & Strauss, 1967, s. 46).

Grounded Theory er en metode for komparativ analyse (Glaser & Strauss, 1967, s. 1). Fordi utvalget i dette prosjektet er lite, gjør dette det vanskelig å trekke skillelinjer som kan brukes til komparasjon innad i datamateriale. I et større prosjekt kunne en for eksempel i større grad sammenlignet på tvers av for eksempel kjønn eller alder. Man kan likevel si at dette prosjektet har et komparativt design, hvor komparasjonen heller er mellom informantene og implisitte normative standarder i et samfunn som er laget for ikke-funksjonshemmede.

3.6 Forskningsetiske refleksjoner

Siden datamaterialet potensielt kunne innebære sensitive opplysninger, søkte jeg om godkjenning hos Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) til å behandle personopplysninger. Som nevnt tidligere stilte jeg ingen spørsmål om for eksempel diagnose eller medisiner, som ville gått under helseinformasjon, men jeg tenkte at helsereelatert informasjon ville komme

opp, som for eksempel tekniske hjelpemidler. I tillegg nevner NSD «uføre» som en sårbar gruppe¹⁴.

I forkant av intervjuet fikk hver informant et informasjonsskriv¹⁵ basert på NSD sin mal, som inkluderte en samtykkeerklæring. På denne måten kunne informantene gi informert samtykke. Samtykkeerklæringen ble signert på forhånd av intervjuet, eller gitt muntlig i de digitale intervjuene. Jeg informerte også om at jeg kom til å benytte meg av en ekstern transkriptør¹⁶. Etter intervjuene ble transkribert ble de anonymisert ved å fjerne opplysninger om for eksempel studieretning, bosted og lignende, i tillegg til at informantene ble gitt pseudonymer.

¹⁴ Funksjonshemmede og uføre er ikke synonymer, selv om det i noen sammenhenger brukes som det. Personene jeg har intervjuet er studenter og ingen av dem har søkt om uførestatus (enda), men man kan tenke seg at de allikevel ville gått under NSD sin kategori her.

¹⁵ Se vedlegg 2.

¹⁶ Transkriptøren var et tilretteleggingstiltak og han signerte en databehandlingsavtale.

Kapittel 4 Løsrivelse fra foreldre og det første møtet med velferdsstaten

4.1 Innledning

Det å bli mer selvstendig fra sine foreldre, er en sentral del av hva vi ser på som det å bli voksen i dagens samfunn (Nilsen, 2021). Prosessen med å løsrive seg fra sine foreldre kan for eksempel innebære å bli økonomisk uavhengig av dem og flytte for seg selv. En slik prosess kan også være hvordan man i løpet av tenårene går fra å ha med seg foreldre til tannlegen, til å bestille time selv, som man går til alene og betaler med egne penger. Jeg kaller dette å ta over kontakten med velferdsstaten eller å ta over administrasjonen av egen funksjonshemming. For funksjonshemmede, vil prosessen med å bli mer uavhengig fra sine foreldre gjerne komme sammen med en parallell prosess hvor velferdsstaten tar over noen av oppgavene som tidligere har blitt gjort av foreldre.

Dette kapittelet vil ta for seg deler av prosessen med å være selvstendig, mens selve selvstendighetsbegrepet vil diskuteres dypere i kapittel 6. Vi kan likevel her trekke frem begrepene *agency* og *autonomi* (Nilsen, 2021, s. 13). *Autonomi* på sin side, handler om å kunne gjøre ting selv. Barry Barnes sier om *agency* at: «For an individual to possess agency is for her to possess internal powers and capacities, which, through their exercise, make her an active entity constantly intervening in the course of events ongoing around her». Videre forklarer han at begrepet er mer komplisert enn som så, da denne definisjonen for eksempel ikke forklarer *hvorfor* individet handler som det gjør (2000, s. 25).

Personer med funksjonsnedsettelse har ofte hyppigere kontakt med, og kontakt med flere instanser av velferdsstaten. Dette kan for eksempel være fordi de har behov for hjelpemidler, har flere sykehusbesøk grunnet kronisk sykdom, eller for å motta økonomiske stønader, enten i kortere perioder eller over lengre tid. Prosessen med å skaffe seg slike tjenester kalles tilgangsprosesser (Tøssebro, 2014a, s. 230). Som barn er det foreldrene som har stått for denne kontakten, for eksempel ved å skaffe tilrettelegging i grunnskolen for informantene.

En del av det å bli voksen vil være å måtte forholde seg til denne administrative delen av å ha en funksjonsnedsettelse, som tidligere har blitt administrert av for eksempel foreldre. I møtet med velferdsstaten kan man oppleve krav til *byråkratisk kompetanse* (Jessen, 2010, s. 153).

Denne kompetansen handler om innsikt i, og kunnskap om, forvaltningen, språklige ferdigheter som gjør det mulig å argumentere for sin sak, forståelse for regelverket og lignende. Dette er kompetanse som kan gjøre velferdstjenester mer eller mindre tilgjengelig for en (Jessen, 2010, s. 154).

Alle informantene jeg har snakket med har flyttet ut fra foreldrene sine og bor nå alene eller sammen med samboer. De har alle vært gjennom, og er i, en prosess hvor de blir mer selvstendig på flere områder. Dette kapitlet vil nettopp ta for seg hvordan disse prosessene med å løsrive seg fra foreldre og bli mer selvstendig, samspiller med det første møtet med velferdsstaten som voksne.

4.2 Forflytting av assistanse

En del av det å løsrive seg fra foreldrene sine, vil for funksjonshemmede være å erstatte noe av den assistansen man har fått av dem, med assistanse fra noen andre. Der andre unge voksne kanskje ikke lenger har behov for foreldrenes hjelp, vil funksjonshemmedes behov for assistanse altså bestå på noen områder. Når man har behov for praktisk bistand vil denne forflyttingen gjerne skje i sammenheng med å flytte for seg selv.

4.2.1 Kartlegging av behov for assistanse

Bevegelseshemmede er en mangfoldig gruppe, også i behovet for assistanse. Dette behovet vil også variere for den enkelte, i ulike faser av livet og i ulike situasjoner. For noen vil også deres sykdom eller tilstand endre seg over tid, som vil påvirke deres behov. Det å finne ut av hva slags bistand man har behov for, vil altså være en kontinuerlig prosess. Å skulle flytte ut fra foreldrene sine er en slik overgang hvor man må finne ut av hva slags behov for assistanse man har.

Johanne og Erlend er blant informantene som har gått et år på folkehøyskole. Begge gikk på en linje som var tilpasset funksjonshemmede. De foreller om hvordan det kan brukes som en øvelse i det å bli mer selvstendig og hjalp dem i prosessen med å skulle flytte for seg selv.

Erlend: Eh ja...eh nei det var jo...det var jo litt overgang, da. Men eh det gikk...det gikk seg til greit, da. Eh og så tror jeg det hjalp litt at jeg...at jeg...jeg hadde et år på folkehøyskole før jeg

begynte eh eh å studere. Så det var jo på en måte... en myk overgang kan man si, da. Eh eh og og det året så ble jeg nok mer selvstendig enn jeg hadde vært tidligere. Eh så det hjalp.

Det å flytte på folkehøyskole ble en myk overgang med et trygt rammeverk for Erlend til å skulle bo uten foreldre. Dette vil nok være tilfellet for mange, inkludert ikke-funksjonshemmede, men Johannes erfaring kan belyse hvordan folkehøyskole kan spille en særlig rolle i funksjonshemmedes selvstendighetsprosess:

Johanne: Jeg vil jo si det er et veldig bra år for å eh finne ut om man... hva man trenger når man skal flytte hjemmefra eh om man trenger personlig assistent, trenger man hjemmehjelp, trenger man eh støttekontakt, altså... når... idet man flytter hjem, da i løpet av det året kan man på en måte finne ut av hva man trenger bistand til eh men det er ikke sikkert man ser det der og da fordi at man har så mange elever og lærere som hjelper til 24/7 døgnet rundt. Eh så man merker kanskje ikke det året før man kommer hjem året etterpå, når man først [har] leilighet. Men det er jo en veldig fin ut av de tingene, da. Hva man bruker energinivå på, av f.eks. klesvask, støvsuging, lage mat... ja.

Johanne gikk på en linje på folkehøyskolen som også inneholdt botrening, altså at det er lagt opp at elevene skal få øve seg i aktiviteter som vil gjøre de mer selvstendig, som å lage mat og gjøre husarbeid¹⁷. Hun forklarer at det kan være en fin måte å finne ut hvor mye energi det koster å gjennomføre ulike aktiviteter, noe som kan gjøre at en er ett skritt nærmere å finne ut av hva man trenger bistand til og dermed hva slags bistand som kan passe for en. Hun understreker likevel at de trygge rammene med å ha andre elever rundt seg, og lærere som hjelper til, gjør at det kan oppstå ting senere som man trenger bistand til, som ikke kom til syne i løpet av året på folkehøyskolen.

4.2.2 Praktisk assistanse fra kommunen

Tre av informantene mottar praktisk bistand fra kommunen de bor i. Man har rett på praktisk bistand dersom man er avhengig av hjelp for å gjennomføre daglige gjøremål og det er den enkelte kommune som avgjør om og eventuelt hva man får innvilget av hjelp (Helsedirektoratet, 2022b). Johanne søkte om brukerstyrt personlig assistanse (BPA), men fikk avslag¹⁸. Hun fikk i stedet for tilbud om praktisk bistand fra kommunen.

¹⁷ Det finnes mange folkehøyskoler som tilbyr sånne linjer, i tillegg til at det også finnes som kommunalt tilbud, men ingen av informantene har gjennomført det. Det kommer ikke frem i intervjuene om botrening var hovedmotivasjonen for å gå på folkehøyskole.

¹⁸ Kapittel 6 tar i større grad for seg noen av informantenes ønske om BPA.

Johanne: Det kunne være alt fra lage mat til oppvask til eh eh skifte sengetøy til å...eh ta og...vaske klær, vaske gulvet, så man kunne på en måte spart mye mindre krefter på da, hvis man er i jobb...er i jobb. Men...

Intervjuer: Mm. Var dette noe du hadde fått eller noe du ikke hadde fått?

Johanne: Det er noe jeg har fått nå. Men...ikke nok til at man kan være spontant og bare ringe og spørre om hjelp. Man må på en måte planlegge i løpet av to uker liksom, frem i tid, at da kommer de, da og da og kan hjelpe...til det og det eh ja. Det...ja.

Hun forteller her at hun søkte om BPA for hjelp til diverse husarbeid, slik at hun ikke måtte bruke unødvendige krefter på dette. Hun har fått innvilget hjelp til disse tingene, men hennes erfaring med den praktiske assistansen fra kommunen er tydelig preget av at hun ønsket seg noe annet enn det hun fikk. Bistanden hun får må planlegges i lang tid i forveien, mens behovet kan se ut til å være mer dynamisk og derfor ikke så kompatibel med de gitte rammene.

Johanne: Ja. Mm. Så jeg sa det til hun, min...i min kommune at: nå skal jeg jobbe 100% og da kan jeg ikke ta midt på dagen og da fikk jeg på en måte praktisk bistand på kveldstid. Eh og over tid. Men det er jo akkurat startet opp. Eh så det...men de jobber forskjellig turnus, så det er jo håpløst å...sette i gang, men...over tid, så går det jo bedre og bedre. Men det er jo en prosess å sette i gang med...med å få hjelp...til det man trenger, da. For å...å og man må jo bli kjent eh hvis jeg hadde hatt BPA, så er det jo jeg som velger som skal være min personlige assistent...og ikke kommunen. Og da da...og så er det ikke sikkert man har et kjemi mellom eh de i praksis bistand eh fra kommunen som hvis man hadde personlig assistent, da. Så det også tar jo litt tid og kommer over tid å bli kjent.

Bistanden hun får fra kommunen er vanskelig å kombinere med hennes fulltidsjobb, da hun må være hjemme for å låse de inn. Hun trekker også frem at hun med BPA hadde hatt mulighet til å velge hvem som skulle assistert henne, da hun hadde hatt ansvar for å ansette dem. Da hadde det også vært de samme man traff, noe som hadde gjort det lettere å bli kjent. Det hadde altså gitt henne mer selvbestemmelse enn de tjenestene hun mottar nå.

Mikkel er heller ikke helt fornøyd med opplegget han har med hjemmehjelp. Han forteller at han opplever at de ikke «hjelper mer enn de må»:

Mikkel: (...) Eh nei altså det er jo det at eh den...hjemmehjelpsordningen er litt...er litt tynn og så foregår den...veldig mye på deres premisser. Eh og det er at det er de kommer når det

passer dem. Det er sånn, OK, jeg har to faste dager i uken. Men de kommer når det passer dem, så det er veldig uforutsigbart sånn. Så er det sånn: nå har de nøkkel og alt det der, men greien er at på...på listen over ting som som de skal gjøre, så er det sånn typisk: ta ut av og sette inn i oppvaskmaskinen, ta ut av vaskemaskinen og henge opp klær. Så jeg må hele tiden passe på og time det riktig sånn at det er klart når de kommer og...hvis de kommer veldig tidlig...en mandag morgen f.eks., så er det jo ikke sikkert jeg har rukket å sette på en maskin med klær. Så det er er sånn... og så har de vært sånn: ja ja, men du bare setter den på kvelden før, men...det lukter jo dritt av klærne hvis de skal ligge inni vaskemaskinen over natten og jeg har jo ikke lyst å sette den på om natten heller, for det skal du jo ikke gjøre uansett.

I likhet med Johanne sliter Mikkel også med timing, fordi opplegget, som han sier, er på hjemmehjelpens premisser. Han forteller at «de ikke har lyst til å hjelpe noe mer enn de må», hvor man her kan tenke at han refererer til at bistanden og strukturene rundt bistanden, er for rigid for behovet. Det oppleves altså som kronglete eller tidvis ubeleilig å få den bistanden som skal til for å få hverdagen til å gå rundt. Erlend mottar også bistand fra kommunen, men deler ikke misnøyen med de to andre. I likhet med Johanne og Mikkel ønsker han seg likevel BPA i fremtiden.

Det er ikke alle informantene som ønsker seg eller har behov for praktisk bistand fra kommunen. Kaja forteller at hun har lest at hun kunne fått innvilget «hushjelp» men har foreløpig ikke søkt om dette.

Kaja: Mm...jeg har ikke satt meg sånn veldig sånn inn i det...eh jeg kan huske for noen år siden at jeg leste et eller annet om at jeg kanskje kunne få innvilget hushjelp eller en robotstøvsuger eller et eller annet og så har jeg egentlig ikke kommet så veldig langt i den prosessen.

Det å skaffe seg velferdstjenester og -ytelser er en prosess, og noe av prosessen innebærer som nevnt å kartlegge hva man har behov for, men det kan også være at det er høy terskel å søke, eller vite hva man har krav på. Kaja har tidligere i intervjuet fortalt at hennes samboer gjør mesteparten av husarbeidet.

Kaja: Mm. Ja, min samboer hjelper mye til, han står liksom for all matlagingen eh og når jeg liksom kommer hjem fra universitetet, så er jo jeg helt utslitt og da...er det greit å kunne slappe av og vite at noen andre tar litt av det fysisk krevende som må gjøres.

Det å ha en ansvarsfordeling i husarbeidet er vanlig, og jeg ønsker ikke å problematisere dette, det er heller ikke nødvendigvis sånn at velferdstjenester alltid vil være det beste alternativet i

seg selv. Jeg trekker det frem som et eksempel på hvordan ulike faktorer og ressurser, annet enn funksjonsnedsettelse, kan spille en rolle i hva slags type bistand man trenger. Det at hun har en samboer, gjør at hun kan utsette prosessen med å skaffe seg for eksempel kommunal bistand. På en annen side kan man også si at det muliggjør hennes fulltidsstudier, da hun ikke må bruke unødvendige krefter på husarbeid. Samboeren til Kaja er altså en ressurs som de andre informantene ikke har, da de bor alene. Man kan også tenke seg at hjelpen hun får av samboeren, er mer tilpasset den hjelpen hun trenger, på hennes premisser, og ikke like påvirket av det samme rigide rammeverket som den kommunale hjelpen de andre får.

4.3 Å ta over kontakten med velferdsstaten

Intervjuer: Føler du at du kjenner på en forskjell fra sånn som av hvordan type hjelp du fikk etter du på en måte ble voksen og myndig?

Kaja: Mm...eh...jeg føler det er litt lettere å få kontakt med noen som kan hjelpe meg. Eh men samtidig så er det mer individuelt ut ifra hvor mye de vil hjelpe til. Mens når du er barn, så er det litt mer sånn: vi har en felles praksis på hvordan vi løser dette problemet. Så f.eks. med at det er tungt å bære, så hadde de sånn felles løsning på at alle barn fikk dobbelt med bøker. Men som voksen så er det litt mer sånn: dette må vi se mer inn på deg personlig hvordan dette påvirker deg. De kanskje ikke prosessen tar like lang tid, men du får lettere hjelp fordi nå har jeg forståelse og jeg kan ta kontakt selv også.

Her setter Kaja ord på noen av de sammensatte oppfatningene og erfaringene med å ta over kontakten med velferdsstaten. På en side er det mer autonomi når man tar kontakt selv, man kan få mer tilpassede løsninger og det kan ta kortere tid. På en annen side opplever hun avslag eller at hun ikke får den «hjelpen» hun trenger, selv om hun opplever at det er mer behovsprøving som voksen.

Som nevnt i innledningen til kapittelet, har personer med nedsatt funksjonsevne gjerne mer kontakt med velferdsstatens ulike institusjoner, enn befolkningen ellers. Når man er barn er det ofte foreldre som har ansvar for administreringen av kontakten med de ulike institusjonene, og en del av det å bli voksen er å ta over dette ansvaret. Dette gjelder selvsagt alle som er i denne overgangen, men for funksjonshemmede vil nok dette være en tilgangsprosess som skjer mer bevisst og som er mer omfattende enn for andre unge voksne.

En del av det å ta over kontakten med velferdsstaten, vil være det å bygge opp en byråkratisk kompetanse, sånn som den forståelsen Kaja nevner i sitatet over. Dette begrepet omfatter brukerens kunnskap og forståelse av systemet, samt evnen til å bruke denne kunnskapen til å argumentere for sin sak. Byråkratisk kompetanse vil kunne påvirke individets tilgang på behovsprøvde ordninger, da noen lettere vil kunne gjenkjenne og kommunisere sine behov på en passende måte innenfor de gitte rammene (Grue & Rua, 2013, s. 167; Jessen, 2010, s. 153, 154).

4.3.1 Foreldre som ressurs

Kaja har en diagnose som gjør at hun har mye kontakt med sykehus. Hun foretrekker å ha moren med seg, fordi hun er en sterk ressurs i møtet med ulike institusjoner og forvaltningen av det administrative knyttet Kajas funksjonsnedsettelse.

Kaja: (...) Men sånn i forhold til min sykdom og alt som har med sykehus å gjøre, så føler jeg fortsatt at jeg er veldig avhengig av å ha min mor med meg. Hvis jeg får en telefon fra sykehuset, så sier jeg alltid: du må ringe min mor etterpå for å fortelle akkurat det samme som du har sagt til meg. Og vil helst ha henne med meg på alt som skjer. Og da merker jeg også begrensninger fordi at de helst egentlig ikke tillater at du har med deg noen med mindre du... faktisk må det. Og nå i Korona, så har det jo også vært det at vi må sende inn søknad og da har jeg jo gått så langt at jeg har løyet og sagt at: jeg har skikkelig angst, så dette må jeg ha med meg. Og...istedenfor å bare si sånn: jeg har lyst til det.

Intervjuer: Ja, fordi hun er en stor ressurs i liksom den forvaltningen av møtet med institusjonen, liksom?

Kaja: Ja, hun...hun vet liksom forhistorien. Når en lege sier til meg et eller annet tall på et eller annet de har målt, så har jo ikke jeg peiling på hva det betyr, men hun vet jo hva tallene har vært før...og hva de skal være på og hun vet hva hun skal spørre om.

Kaja forteller videre at det å involvere moren, gjør at hun ikke må bruke like mye tid og energi på å holde styr på ting selv. Morens innføring i Kajas medisinske historie er en viktig kompetanse, og selv om hun er avhengig av moren, og derfor mindre «selvstendig», kan det virke som at hun synes det er «verdt» den støtten det gir. Det gir henne en frihet å ikke være den eneste som må holde styr på alt det administrative i forbindelse med sin funksjonsnedsettelse. Flere av de andre informantene forteller at de fremdeles er avhengige av

at foreldre har kontroll på dette området, både som emosjonell støtte, samt støtte fra noen med erfaring.

Johanne tok over kontakten med velferdsstaten i sammenheng med at hun skulle møte en jobbkonsulent i Nav da hun skulle ta fagprøve.

Johanne: Ja, jeg har tatt over...eller...eh jeg tok over nå i forhold til at jeg skulle ta fagprøven, så...så var det en jobbkonsulent via Nav, eh da var ikke mine foreldre informert i den samtalen med hun og styrer i [bedriften] fordi at det gikk så fint av seg selv. Men hadde det på en måte vært en større på en måte eh konflikt da, eller misforståelse i prosessen, så hadde jeg jo dratt mine foreldre inn for å få det til å gå gjennom fordi de kan på en måte hjelpe til på utsiden med fylkeskommunen, da...som gjør at det går igjennom...som ikke alltid styrer eller...jobber med Nav forstår det med én gang. Men så lenge de på en måte... eller på en måte...så lenge eh Nav og styreren i min bedrift eh eh samarbeider godt, så...tok jeg ikke dem med...fordi at da forstod jeg på en måte at...hva som vi...skjedde videre, da.

Hun forteller at det gikk fint å ha den samtalen uten foreldre, men at hun hadde involvert foreldrene dersom det hadde blitt en konflikt eller oppstått en misforståelse i prosessen. Hun føler at hun er på vei til å bli mer selvstendig på dette området, men føler seg likevel avhengig av foreldrene for å få bekreftelse på at det hun gjør er riktig.

Mikkel forteller at da han var liten var det moren som hadde kontroll på det administrative ved hans funksjonsnedsettelse. Da han var rundt femten år begynte moren å involvere han mer og mer aktivt.

Mikkel: (...) Men...men det med å bare sånn...gi en sånn innføring i hvordan...hvordan ting fungerer...hvordan du snakker med kommunen, hvordan du snakker med Nav eh og...og og alt sånt. Sånn at jeg ble liksom...sånn gradvis sånn sosialisert inn i den...den rollen der da, som...som en som har kontakt med velferdsstaten. Eh og hun...var jo og er veldig flink på det. Så når jeg skulle liksom ta over liksom det hele og fulle ansvaret for det selv, så følte jeg meg sånn ganske godt liksom forberedt på det. Men så...var jeg jo òg...altså jeg spurte jo mye hjelp sånn til å...til å begynne med, liksom: ja, hva...hvordan ordner vi dette?, hva...hva kan jeg gjøre? Hun var alltid veldig flink til å liksom forklare. Eller komme med råd på hva er den lureste måten å gjøre på det...gjøre det på, det. Så akkurat det har gått ganske fint.

Her forteller Mikkel at på grunn av innføringen han hadde fått av moren, ble det lettere å ta over det ansvaret. Det å bygge opp en byråkratisk kompetanse kan sees på som en del av

denne sosialiseringen inn i rollen som en som har kontakt med velferdsstaten. For Kaja fungerer morens støtte som avlastning, noe som gir henne frihet til å ikke måtte holde styr på ting helt selv og å måtte bruke unødvendig tid og krefter på dette. For Mikkel var moren en ressurs nettopp i prosessen ved å ta over ansvaret selv.

4.3.2 Koordinator

Harriet kontaktet Nav i løpet av studiet, i forbindelse med at hun søkte om arbeidsavklaringspenger (AAP). Dette hadde hun blitt tipset om av en rådgiver på universitetet, som hjalp henne med å søke. Da ble hun kontaktet av kommunen, som tilbudte henne en koordinator. En koordinator skal sørge for tilstrekkelig oppfølging av brukere, gjerne med sammensatte behov (Helsedirektoratet, 2018). Koordinatorens oppgaver er tilpasset individets behov.

Intervjuer: Ja. Vil du fortelle hva en koordinator er for noe?

Harriet: Det er en som eh hva skal jeg si, det er en rådgiver i kommunen, (...) [eller] bydelen da, eh... som kan hjelpe dem med... større helsebehov eller andre typer behov med å holde styr på hverdagen sin, sånn at hvis du... jevnlig besøker revmatolog og du har tilrettelegging på skole eller jobb og du... eh må på det og det rehabiliteringsoppholdet og du skal forholde deg til f.eks., hvis du har liksom mange aktører... fra det offentlige eh i... [humrer] som du må forholde deg til hele tiden, så får du hjelp til å... holde den kontakten og vite hvordan du skal forholde deg til alle samtidig. Så du har en person du kan og snakke med eh som kan purre på fastlegen din, som kan gi deg informasjon om ting, som kan være på en måte en ekstra hjerne for deg [humrer] det er litt vanskelig å forklare, men...

Harriet har koordinator for å hjelpe med å forholde seg til alle de ulike aktørene hun er i kontakt med i forbindelse med hennes funksjonsnedsettelse.

Intervjuer: Ja. Føler du at det på en måte har... hjulpet i den overgangen fra at det er foreldre som på en måte forvalter alle disse tingene, til at du selv på en måte når du blir voksen, må forvalte det selv?

Harriet: Ja, det hjelper veldig mye. Eh kjemien må jo være god mellom deg og den koordinatoren. Og jeg har jo en som... en som forstår meg veldig godt eh og som kjenner bydelen også, det er viktig. [...] Sånn at hvis det er noe jeg trenger, så vet hun hvor hun skal få tak i det. Mm. Så det er jo noe med at eh hva skal jeg si, mye av det å være syk... de sier jo sånn at du må være frisk for å være syk, ikke sant... mye av tiden blir brukt på sånn

administrering av ditt eget liv...og mye av det er det på en måte du får hjelp til med en koordinator, da. Så du faktisk kan få litt tid tilbake...til å leve ditt eget liv.

Koordinatoren er med på å gjøre Harriet mindre avhengig av sine foreldre, men det gir henne også frihet fra å selv måtte koordinere. Dette er et behov som oppstår på grunn av manglende samhandling mellom de ulike offentlige aktørene. Harriet forklarer at administreringen av eget liv som funksjonshemmet krever en del ressurser. Hun henviser til et paradoks som ofte blir brukt om personer med funksjonsnedsettelse eller med kronisk sykdom: «du må være frisk for å være syk». I denne sammenhengen betyr det at den kontakten man har med velferdsstaten fordi man har behov for ekstra ressurser eller bistand som funksjonshemmet, koster kapasitet man ikke har, nettopp fordi man er funksjonshemmet.

4.4 «Nav er jo Nav, da» - Møtet med Nav

En viktig del av å forholde seg til velferdsstaten som voksen for informantene, har vært å ha kontakt med Nav (Hansen et al., 2013, s. 11). Dette har vært for å få tilgang til hjelpemidler via hjelpemiddelsentralen, få økonomisk støtte, både penger som skal gå til spesifikke ting, men også som hovedinntekt, og lignende tjenester og ytelser. Nav er også noe flere av dem vet at de må forholde seg til i fremtiden, da flere av informantene ser for seg at de har redusert arbeidskapasitet og derfor kan ha behov for uføretrygd¹⁹.

Tilgjengeligheten til offentlige ordninger kan påvirkes av barrierer og føre til ulikhet i tilgangen på disse ordningene. Man kan skille mellom terskel, kø og skranke. Terskel handler både om å overvinne stigma om å motta offentlige tjenester, samt at man må vite hva slags ordninger man er kvalifisert for. Kø handler om hvordan køen avvikles. Skranken handler om Nav som arena med egne spilleregler. Byråkratisk kompetanse er en del av skranken (Lundberg & Syltevik, 2013, s. 74).

Prinsippet om aktiv brukermedvirkning legger til rette for aktivitet og inkludering av brukerne. På en annen side blir dette vanskelig for de som ikke har kapasitet til å ta på seg ansvaret med en aktiv deltakerrolle, noe som kan skape forskjeller i behandlingstilbud basert på ressurser som for eksempel utdanning (Jessen, 2010, s. 151, 152). Brukeren har nå selv ansvar for å skaffe dokumentasjon, for eksempel i form av legeerklæringer, noe som ideelt

¹⁹ Mer om overgangen fra utdanning til arbeid i kapittel 6.

sett skal føre til kortere saksbehandlingstid (Jessen, 2010, s. 151). Dette kravet om deltakelse kan skape barrierer basert på brukerens byråkratiske kompetanse.

Når tiden er kommet for å selv ha hovedkontakten med Nav, har informantene allerede gjort seg noen indirekte erfaringer. For eksempel gjennom foreldrenes kontakt med Nav, andre bekjentes historier med Nav, samt omtalen av Nav i media. Dette preger deres første møte med dem på egenhånd.

Intervjuer: Ja, hvordan syntes du møtet med Nav var?

Harriet: Det var veldig skummelt og man hører jo mye rart om Nav, i hvert fall når man ikke er vant til å forholde seg til Nav. Det eneste jeg har forholdt meg til Nav med før det, er jo at jeg bare har søkt om hjelpemidler egentlig, for barn. Og...eh

Intervjuer: Og da var det kanskje foreldrene dine som hadde på en måte hovedkontakten?

Harriet: Ja. Ja riktig. Mm. Så om søke om penger til bil eller eh ja, søke om [hjelpemiddel] eller liknende. Men...jeg hadde jo ikke forholdt meg til dem egentlig, i det hele tatt, og nå skulle jeg gjøre noe sånn veldig stort.

Harriet synes det var skummelt å ta kontakt med Nav for første gang, hun forteller også i intervjuet at hun synes det var skummelt underveis i prosessen. Hun forteller her at «man hører mye rart», men en kan tenke seg at det særlig var omtale av negativ karakter som gjorde at hun synes det var så skummelt. Man kan si at den negative omtalen kan gjøre at *terskelen* blir høyere (Lundberg & Syltevik, 2013, s. 74).

Mikkel: Ja...altså...Nav er jo Nav, da. Eh så...der ha... har jo...altså det har jo vært noen runder der med... det har vært vanskelig å få...få liksom...gjennomført ting eller at de ikke har lyst til å komme med den og den eh den(...). Det er jo ganske...det er jo ganske frustrerende og det er ganske sånn...spesielt Nav som system er jo veldig frustrerende å forholde seg til...eh sånn for de aller fleste, regner jeg med.

Med uttrykket «Nav er jo Nav, da» sier Mikkel så lite, men likevel så mye. Uten kontekst betyr det ingenting, men det ligger en iboende forventning om at mottakeren skal forstå hva som menes med dette. Det er implisitt at Nav har et dårlig rykte om at det er et kronglete og frustrerende system å forholde seg til. Informantene har ulike opplevelser med Nav, og for de fleste har opplevelsene hverken vært utelukkende positive eller negative. Jeg ønsker her å

trekke frem noen opplevelser og uttalelser om Nav, som kan belyse noen aspekter ved hvordan det kan være å forholde seg til Nav som institusjon, for unge funksjonshemmede.

4.4.1 «Så lenge man har god kjemi»

Bakkebyråkrater er de menneskene i det offentlige som har direkte kontakt med de som benytter seg av offentlige ytelser og tjenester (Lipsky, 2010, s. xi). De distribuerer goder fra staten og har et arbeid hvor de kan utøve skjønn. Andelen skjønn som utøves vil variere innad i etaten, men denne delen vil først og fremst ta for seg saksbehandlere (Lundberg & Syltevik, 2013, s. 74). Når informantene forteller om Nav, trekker de frem disse menneskene og kontakten med dem. Selv om velferdsregimet i utgangspunktet skal være likt for alle, er systemet også laget slik at den enkelte saksbehandler har mulighet til å bruke skjønn (Grue & Rua, 2013, s. 186). Dette gjør at det i det minste oppfattes som at de har mye makt. Graden av makt saksbehandleren har vil variere, men de sitter både på makt som portvokter overfor individet, og forvalter av ressurser for fellesskapet. Samtidig har også brukerne en varierende grad av makt i form av sine egne ressurser (Lundberg, 2013).

Intervjuer: Vil du fortelle litt om møtet ditt med Nav, hvordan det har vært, f.eks. når du kom i kontakt med dem? Og i hvilken forbindelse?

Johanne: Jeg vil si det er veldig, veldig...bra kontakt eh å ha. Eh så lenge man har god kjemi og har god kontakt med leden... med Nav, eh det som man har som saksbehandler der, da...eller sånn...ja. Ja. Og da kommer en ganske langt, så lenge man eh har godt samarbeid med dem. Mm.

Johanne forteller at man kommer langt, hvis og bare hvis, man har godt samarbeid og «og god kjemi» med saksbehandleren sin. Det å ha god kontakt med saksbehandler kan altså gi tilgang på ytelser og tjenester man kan ha bruk for, men det impliseres at «dårlig kontakt» kan svekke tilgangen.

Mikkel: Det er jo ganske...det er jo ganske frustrerende og det er ganske sånn...spesielt Nav som system er jo veldig frustrerende å forholde seg til...eh sånn for de aller fleste, regner jeg med. Eh...og...ja...kommunen òg er jo òg...er jo òg litt sånn blandet drops, da. Det...det kan være...det kan være veldig greit, men det er sånn...avhenger jo veldig... veldig av...hvis...hvis du er heldig med liksom den saksbehandler du får, så kan jo ting gå kjemp fint. Men hvis du ikke er det, så kan de være veldig veldig vanskelig. Så det har vært litt sånn...både og.

Mikkel understreker at det ikke bare er i Nav man møter personer som har makt over hva slags tjenester og ytelser man får, og hvor lett eller vanskelig anskaffelsesprosessen kan være. Harriet trekker frem «god kjemi» som et viktig trekk ved en mulig koordinator, og Johanne nevner også kjemi når hun snakker om det å ha hjemmehjelp. Det er altså ikke bare i møtet med Nav hvor dette blir trukket frem som viktig.

Det virker som at informantene har både positive og negative opplevelser med Nav, og menneskene i Nav, men noe som er påfallende er at de snakker om å ha «god kjemi» med eventuell saksbehandler og at det kommer veldig an på hvem man møter. Dette er oppsiktsvekkende på to måter. For det første så burde ikke universelle velferdsordninger være avhengig av enkeltpersoner. Det er ikke nødvendigvis at informantene har dårlige opplevelser, men at de har en følelse av å være «heldig» dersom det går bra. For det andre er bruken av ordet «kjemi» påfallende, da det er avhengig av to personer. Altså kan dette tyde på at informantene bærer noe av ansvaret for eventuell «dårlig kjemi». Med god kjemi menes det nok egentlig at man føler seg hørt, forstått, at man blir tatt på alvor og at man får innvilget det man har krav på. Betydningen av kjemi står også frem som viktig i datamaterialet til Grue og Rua i *To Skritt Foran* (2013, s. 185).

4.4.2 «Å krysse fingrene»

Nav bestemmer hva slags tjenester og ytelser man har tilgang på. Som nevnt oppfattes systemet som vanskelig å forholde seg til. Det finnes ikke noe register over hvem som har en funksjonsnedsettelse eller ikke i Norge, altså har ikke Nav oversikt over personer med funksjonsnedsettelse som kunne ha behov for deres tjenester og ytelser. Med mindre man allerede er i kontakt med andre instanser av velferdsstaten som kan hjelpe til, eller henvise en til Nav, er det opp til en selv å ta kontakt og både ytre og dokumentere sine behov overfor Nav (Grue & Rua, 2013, s. 174, 181).

Mikkel: (...) sånn i utgangspunktet så kan det jo være veldig vanskelig å finne ut av hvor du skal henvende deg, for for en ting og så...bare har prøvd et sted, så...får du beskjed om at: nei, det er ikke meg som skal gjøre det, så blir jeg sendt videre til...til noen andre, så...så er jo de...ja nei, du må snakke med den og den personen og...ja, det er...jeg har vært borti det, at det...ja...ikke helt vet hvem det er jeg skal...skal forholde meg til.

Intervjuer: Ja, litt dårlig informasjonsflyt?

Mikkel: Ja, det er vanskelig å finne den informasjonen sånn til å begynne med i veldig mange tilfeller, fordi liksom...nettsidene til både...både Nav og...og...alle de kommunene jeg har bodd i, er...sånn passe informative. Men ikke veldig informative og en sånn typisk respons eh når jeg har ringt for å høre fordi nettsidene ikke gir mening, er jo at all informasjon står på nettsidene. Og da kommer jeg jo ikke noen vei. Eh så...ja. Det er jo...ja...

Mikkel forteller at det er vanskelig å vite hvor man skal henvende seg, i tillegg til hva man kan søke på og har rett på. I *To Skritt Foran* finner Grue og Rua at det ofte ikke er Nav som informerer om hvilke offentlige ordninger som er tilgjengelige (2013, s. 184). Denne informasjonen får man for eksempel av andre funksjonshemmede (Grue & Rua, 2013, s. 185). Informantene i dette utvalget nevner blant annet at de har fått informasjon eller fra interesseorganisasjoner eller andre instanser i det offentlige.

Nettløsningen er ment for å gjøre terskelen lavere ved å gjøre ting mer tilgjengelig, i tillegg til å trygt kunne oppbevare informasjon og dokumentasjon (Lundberg & Syltevik, 2013, s. 89). Det kan likevel skape større forskjeller mellom dem som behersker nettbaserte løsninger og de som ikke gjør det. Det er nok ikke tilfellet her at Mikkel mangler teknisk kompetanse, da han er en ung student med relativt høy utdanning. Dersom han har problemer med de nettbaserte løsningene, kan man se for seg at svært mange andre også vil ha det. Det man heller kan se at Mikkel peker på her, er at han opplever konsekvensen av at ting «i teorien» finnes på nett, senker villigheten blant de han snakker med i telefonen, til å gi han informasjon.

Kaja: (...) så får jeg litegrann penger ifra Nav, jeg får 600 som ikke er nok i forhold til hva de har beskrevet at det skal gå til. For det skal jo liksom gå til...dyrere transport og så skal det gå til eh varmere klær om vinteren og høyere strømregning. Eh men 600 til det er ikke nok. (...) Eh og...det...den støtten går ut etter så og så mange år og så må jeg søke på nytt. Eh og jeg husker at forrige gang jeg søkte, så laget jeg en veldig sånn detaljert oversikt over hvor mye jeg bruker med liksom kvittering og alt mulig. Og...da kom jeg til at...utgiftene mine var kanskje 2–3000 og så allikevel så får jeg liksom brev at: du får 600. Mm.

Kaja får økonomisk støtte fra Nav som hun ikke opplever som tilstrekkelig. Kaja forteller videre at det oppleves som en skuffelse å ha brukt tid på å regne ut hvor mye penger hun trenger, når Nav ikke har tenkt til å dekke hennes reelle utgifter. Hun må også skaffe ny legeerklæring, som bekrefter at hun fremdeles har sykdommen hun alltid har hatt.

Intervjuer: Hva tenker du rundt det å på en måte måtte søke på nytt noe du på en måte du allerede har fått innvilget?

Kaja: Det synes jeg er veldig...altså med tanke på at de ikke høyner beløpet så synes jeg det er bare teit, egentlig. For det hadde vært noe annet hvis de da satte beløpet på det som jeg faktisk bruker og så kunne det forhøyet seg eller gått ned eller et eller annet, men når det på en måte bare er: OK, du får innvilget akkurat samme på nytt, så synes jeg det er...litt sånn dumt. Og så kjenner jeg faktisk også en som sitter i rullestol og som er liksom lam fra livet og ned og...han har et sånn handikapkort...og han må jo søke på nytt på det handikapkortet hvert et eller annet år, hvor han da liksom må krysse av: jeg er fortsatt lam, liksom. [humrer].

Kaja svarer videre at det å måtte sende inn nytt skjema, uten at hennes faktiske forhold og utgifter tas hensyn til, kan føles respektløst og som at man ikke helt blir trodd på. Slike tidsfrister kan tolkes som at det finnes en tidsfrist til når man ikke «burde» trenge tjenestene lenger. Man kan også tolke det som en kontrollinstans, for å sørge for at personer som ikke har rett på tjenestene ikke skal få dem, altså for å unngå «snylting». Slike prosesser gjør nok at det er høyere terskel for å søke, og fører om ikke annet til at personene som har behov for disse tjenestene og ytelsene, må bruke ekstra tid og ressurser. Tøssebro skriver i *Oppvekst med funksjonshemming* at terskler som er laget for at folk ikke skal misbruke ordningene skaper barrierer for de som ordningene er ment for, og gjør altså tilgangsprosessen vanskeligere (2014a, s. 231).

Mikkel: Eh la oss si det sånn...søke om...om stønader eller det å søke om hva som helst er jo...ja...det er jo fylle ut en søknad så godt du kan og så sende den avgårde og bare krysse fingrene for at...det...det går veien, liksom.

Mikkel setter ord på en vilkårlighet som Harriet også uttrykker i sitt intervju. Selv om man har rett på og behov for det man søker på, og i tillegg ressursene og den byråkratiske kompetansen til å skrive en god søknad, kan det likevel føles som at det er opp til tilfeldigheter om man får innvilget søknaden eller avslag. Det er heller ikke uvanlig at informantene får hjelp av familie eller andre i velferdssystemet til å skrive disse søknadene.

På den ene siden kan en se at informantene føler seg «heldig» dersom man har en god opplevelse eller får gjennomslag, noe som er et problematisk trekk hos en velferdsstat som skal levere ytelser og tjenester brukere har rett på. På en annen side kan det se ut som at denne følelsen av vilkårlighet også gjelder når informantene opplever avslag. Dette kan henge sammen med den implisitte sannheten om at systemet er kronglete. Man kan se på dette som

positivt dersom dette betyr at informantene ikke internaliserer avslagene på en s nn m te at de f ler de ikke har krav p  det de har s kt p , eller at de har bedt om for mye.

I tillegg til slike prosesser som kan fremst  mer eller mindre meningsl se, kan ogs  mangel p  informasjon v re et hinder for at funksjonshemmede ikke s ker p  tjenester eller ytelser de har behov for og rett p .

4.5 Avsluttende diskusjon

Dette kapitlet har tatt for seg deler av prosessen med   l srive seg fra foreldre og   bli selvstendig. Denne selvstendighetsprosessen har ikke n dvendigvis handlet om    ke autonomien, ogs    kunne gj re mer selv, men om    ke selvbestemmelsen, for eksempel gjennom   ta over kontakten med velferdsstaten fra sine foreldre. Et aspekt ved det   l srive seg fra foreldre, handlet om   overf re assistansebehovet som foreldrene tidligere dekket, til for eksempel kommunale l sninger. Selv om en del av l srivelsesprosessen handlet om   ta over kontakten med velferdsstaten, ser vi at foreldrene spiller viktige roller i denne overgangen.

Det er ogs  selvbestemmelsen det blir stilt sp rsm l ved n r informantene ikke er forn yde med for eksempel hjelpen de f r av kommunen til husarbeid.   ta over administrering av funksjonshemming ser ut til   v re en gradvis prosess for informantene, som inneb rer   skaffe seg byr kratisk kompetanse. Byr kratisk kompetanse er ikke bare viktig n r man navigerer seg i et system med mye bruk av skj nn, det tilegnes *fordi* man er i et slikt system (Grue & Rua, 2013, s. 185).

Fordi ulike instanser av det offentlige ikke samhandler med hverandre, blir informantene koordinat rer i eget liv.   ha kompetansen og ressursene til dette, er viktig i prosessen med   l srive seg fra foreldrene og bli voksen. Det   skaffe seg n dvendige ytelser og tjenester koster ressurser og krever initiativ. Dette forsterkes av prinsippet om aktiv brukermedvirkning, da det overlater st rre del av ansvaret med   for eksempel skaffe seg dokumentasjon, til brukerne. Dette blir igjen p virket av individets og familiens ressurser. P  samme m te som at informantenes individuelle ressurser og den enkeltes byr kratiske kompetanse har makt over hvilke offentlige ytelser og tjenester som er tilgjengelig for dem, fremst r det ogs  som at nettopp individene de m ter i velferdssystemet har mye makt over det samme.

Selv om informantene har bygget opp en byråkratisk kompetanse, og det kan virke som at de har god forståelse av systemet, er det allikevel prosesser som fremstår vilkårlige for dem. Det er demotiverende å legge inn tid og energi i noe som ikke får resultater, særlig når man føler at man har rett på det, eller burde ha rett på det. Dette kan i verste fall føre til at folk lar være å søke på tjenester de har behov for.

Kapittel 5 Studielivets tid og ulike former for barrierer i høyere utdanning

5.1 Innledning

Dette kapittelet vil ta for seg studielivet og møtet med høyere utdanning. De fleste av informantene jeg har snakket med, er underveis i sin høyere utdanning, hvorav to er på masternivå og to er på bachelornivå. Den siste informanten, Johanne, er i jobb i samme felt som hun nylig tok fagbrev i²⁰. Bevegelseshemmede er en svært mangfoldig gruppe, noe som også er gjeldende blant disse informantene. De har ulike behov, ulike opplevelser og ulike tanker rundt disse opplevelsene, derfor vil de også oppleve ulike barrierer. Man kan si at funksjonshemming oppstår i gapet mellom våre menneskelige egenskaper, og hva samfunnet forventer. Barrierer er det som bor i dette gapet, og gjør deler av samfunnet mindre tilgjengelig for dem, noe som igjen forhindrer personer i å delta i samfunnet på lik linje som andre (Gleinsvik et al., 2018).

C. Wright Mills skriver i *The Sociological Imagination* (1959) at et av de viktigste aspektene man kan se på med ens *sociological imagination*, eller sosiologiske fantasi, er distinksjonen mellom *private troubles* og *public issues*. Altså hva som blir sett på som samfunnsanliggender og hva som blir sett på som private eller personlige problemer. Utviklinger i samfunnet kan gjøre at ting som egentlig er eller tidligere har blitt sett på som samfunnsanliggender, kan «skjules» som personlige problemer. Høyere utdanning og tilgang på høyere utdanning blir sett på som et samfunnsanliggende, men dersom man opplever barrierer i høyere utdanning kan dette bli individualiserende. Strukturene i høyere utdanning fungerer ikke for individet, og dette har ofte individuelle løsninger, som løses individuelt. Utdanningen går altså fra å være et samfunnsanliggende, til et individuelt problem.

Studielivet rommer flere aspekter i livet enn bare det å tilegne seg kunnskap på universitets- eller høgskolenivå. Kapittelet vil derfor også ta for seg informantenes hverdag, for eksempel det sosiale aspektet ved å være student, bosituasjon og økonomi. Tid vil fungere som et overordnet tema når vi ser på ulike barrierer informantene navigerer i deres møte med høyere utdanning.

²⁰ Johanne er likevel inkludert i dette kapittelet i delen om praksis, som har vært en stor del av hennes opplegg på videregående.

5.2 Tid og *crip time*

Forskning på funksjonshemming belyser at samfunnet er laget for et standardmenneske, og på samme måte er også høyere utdanning laget for en «standardstudent». Dette er den studenten som universitetet eller høgskolen forventer å møte, og de fleste av informantene opplever at de avviker fra denne, på et eller annet vis. Denne forventningen gjør seg til syne gjennom hvordan campus ser ut, hvordan bygningene er utformet, hvordan det undervises, hvordan man vurderes og så videre.

Et område hvor det kommer frem hvor standardisert utdanningssystemet er, er hvordan det forholder seg til tid. For å få maksimalt lån og stipend fra Lånekassen må man studere på fulltid, og det er krav til studieprogresjon²¹ (Lånekassen, u. år-a). For å bestå faget må man ha tilegnet seg nok kunnskap innen det er tid for å ta eksamen. For å bestå eksamen må man levere sin besvarelse innen en tidsfrist. Barbara Adam skriver i *Time & Social Theory* at «Once we become aware of it, we are left in no doubt that the largest part of Western industrialized everyday life is timed» (1990, s. 104). Hun bruker videre nettopp skolen som et eksempel, med timeplaner, innleveringsfrister, og ringeklokker som forteller når friminuttet (Adam, 1990, s. 105).

Begrepet *crip time* handler om hvordan funksjonshemmede forholder seg til tid annerledes enn funksjonsnormative (Kafer, 2013, s. 26). Dette fordi ting ofte kan ta lenger tid for funksjonshemmede. Det kan for eksempel være fordi de er avhengig av at utstyr fungerer, avhengig av at assistanse også er «i tide», eller beveger seg saktere i verden. *Crip time* handler likevel ikke bare om anerkjennelsen av at noen trenger mer tid, slik som ofte tilbys funksjonshemmede studenter, men også forståelsen om at tidsfristene og tidsrommene, altså forventninger om tid, er laget med tanke på ikke-funksjonshemmede kropper og hoder (Kafer, 2013, s. 27). *Crip time* forsøker altså å presentere en fleksibilitet som utfordrer disse forventningene om «normert» tid: «rather than bend the bodies and minds to meet the clock, crip time bends the clock to meet disabled bodies and minds» (Kafer, 2013, s. 27). På denne måten kan man si at *crip time* også kunne kalles *crip temporalities*, fordi det nettopp handler om den subjektive opplevelsen av tid, og ikke klokketid (Adam, 1990, s. 63).

²¹ Man kan ikke være mer enn 60 studiepoeng forsinket i studieløpet.

I tillegg til å referere til hverdagstid, kan crip time også brukes om biografisk tid på flere måter. For det første kan forskyvninger i hverdagstiden føre til at overganger blir forskjøvet i livsløpet, slik vi vil se at det har gjort for noen av informantene. Crip time kan også brukes som et kritisk blikk på idéen om «suksessfulle» overganger i seg selv, fordi det anerkjenner at normene som ligger til grunn for dem ikke tar høyde for funksjonshemmede. Ellen Samuels (2017) skriver:

Crip time is time travel. Disability and illness have the power to extract us from linear, progressive time with its normative life stages and cast us into a wormhole of backward and forward acceleration, jerky stops and starts, tedious intervals and abrupt endings. Some of us contend with the impairments of old age while still young; some of us are treated like children no matter how old we get.

Kapittelet vil både ta for seg hvordan tid spiller en rolle i informantenes studieliv, både mangel på tid, og tid som tilrettelegging, i tillegg til hvordan tid spiller inn i både barrierene informantene møter og navigeringen av barrierene.

5.2.1 Mangel på tid - Tid og energi

Informantene som opplever et studieliv preget av barrierer og et samfunn som ikke er tilpasset en selv, kan få problemer med å få hverdagen til å gå rundt. Det å navigere disse barrierene koster, og informantene opplever at de selv må kompensere for strukturer som de ikke passer inn i. En konsekvens av barrierene er at flere av dem opplever å ha lite energi. Det er nok noe de tenker på både bevisst og ubevisst. Selv om energi kan sies å være en konsekvens av barrierene, oppleves det som en barriere i seg selv, som noe som må navigeres på lignende måte. Dette kommer for eksempel til syne ved at studentene opplever at de må gjøre noen prioriteringer i hverdagen, som andre studenter kanskje ikke må gjøre i like stor grad.

Tid og energi henger sammen, og fordi energi kan bli mangelvare når samfunnet ikke er tilpasset informantenes funksjonsevne, kan det bety at de for eksempel trenger mer tid til å hvile. Eller fordi enkelte ting, i tillegg til å kreve mer energi, også tar lenger tid. Derfor kan det være at det er for mange ting man skulle gjort, enn det er tid og krefter til i løpet av et døgn. Dette er altså selve kjernen av crip time.

Flere av informantene tenker aktivt på å sørge for at man har nok energi til å få hverdagen til å gå rundt. Dette handler ikke om informantenes individuelle energinivå, men heller hvilke rammer for dagliglivet og høyere utdanning som gjør at noen ikke strekker til. Det kan virke som at det å navigere energibruk og å ta noen «taktiske valg» for å spare energi, er noe som skjer både bevisst og underbevisst.

Kaja: Mm...eh ja, det gjør jeg. Jeg...mm...for hver nye dag som kommer så prøver jeg liksom å sann tenke i hodet: jeg skal gjøre dét og jeg skal gjøre dét, hvordan skal jeg forholde meg til det? F.eks. i i dag så har jeg en del på planen. Så istedenfor å gå hjemmefra til [kollektiv transport], så tok jeg en elsparkesykkel for å spare den energien. Mm.

Kaja har ingen tilrettelegging på universitetet fordi hun føler at de ikke kan tilby henne den tilretteleggingen hun eventuelt hadde trengt. Her forteller Kaja, på spørsmål om hun føler at hun tar noen «taktiske valg» i hverdagen med tanke på energi, at hun hver dag tenker på hva hun skal gjennom den dagen, og hva det kommer til å koste henne av energi. Deretter ser hun på hva hun kan gjøre for å spare energi, som i dette tilfellet er å bruke et hjelpemiddel, altså en elsparkesykkel. Å spare energi kan både være det som skal til for å komme seg gjennom den enkelte dagen, men også for at det ikke skal gå for mye utover morgendagen.

Mikkel: Ja. Altså jeg...jeg jeg gjør nok det ganske ofte. Men så er det...er det...er det så innarbeidet at jeg tror ikke jeg tenker over hvor ofte jeg gjør det. Eh men...men det er liksom sann...altså hvis jeg har en veldig lang dag sann som...sann som i dag, da. Eh så da...er det...da planlegger jeg på forhånd at det er sanne...når jeg komme... kommer hjem, så skal jeg [heller ikke] bruke masse lang tid på å lage eh komplisert middag. Så da må det bli et eller annet enkelt, orke å lage meg...eh noe...noe noe ordentlig når jeg kommer hjem. Så det er sann...det er mye sann, da.

På det samme spørsmålet svarer Mikkel at dette er noe som er innarbeidet og at han ikke tenker over hvor ofte han gjør det. Han forteller likevel at han vet at han planlegger for å ikke ha nok energi til å lage «ordentlig» middag på slutten av lange dager. Dette er noe som potensielt kan gå ut over næringsinnholdet, eventuelt prislappen på middagen, dersom man ofte må ty til «hurtigmat».

Som den eneste av informantene, forteller Erlend at han ikke føler han gjør noen taktiske valg med tanke på energi i sin hverdag.

Erlend: Eh...nei sann i...jeg har...jeg har aldri følt på at jeg på en måte har blitt utbrent eller noe sånt, men eh sann eh...eh i ukedagene, så går jo mye av tiden til skole, det tar jo en del tid,

men sånn...så...ofte så har jeg...det sosiale som skjer blir jo ofte i helgene, da. Det...i ukedagene så blir det...da blir det jo mest jobb. Mm. Men om det på en måte...jeg vet ikke om det på en måte er en taktisk vurdering, for jeg tror det er sånn for de ganske...for de fleste ...at...man prøver på en måte å...gjøre seg ferdig med skolejobbingen da(...). Ja, det...så det...det er jo sånn den eneste taktiske vurderingen jeg gjør, er vel å på en måte prøve å unngå...å jobbe veldig mye inne på helgene, da. At jeg helst gjør meg ferdig i ukedagene...med det jeg skal gjøre. Men jeg har aldri følt at jeg er noe sånn at jeg må...eh på en måte prioritere vekk noe eller sånn, så...jeg har...jeg har i hvert fall ikke tenkt på det sånn, men...men...så jeg...så jeg har vel egentlig ikke...følt at jeg tenkt å ta noen sanne valg, egentlig. Mm. Forelø... foreløpig, da.

Erlend sier at han ikke tror han gjør noen taktiske vurderinger som ikke «de fleste» andre studenter også gjør. På én side kan man tolke dette direkte som han sier det, og tenke at han ikke er sliten fordi han ikke opplever så mange barrierer eller at han får tilstrekkelig med tilrettelegging og assistanse som gjør at hverdagen hans går rundt. På en annen side kan man tenke seg at dette (også) handler om at det er normalisert for han, og tatt for gitt, at han som funksjonshemmet skal være sliten og ikke ha mulighet til å være sosial også i ukedagene. Manglende problematisering må altså ikke være på grunn av manglende problem. En tredje faktor kan være et ønske om å ikke skille seg ut fra de andre studentene²².

5.2.2 Ekstra tid - Tid som tilrettelegging

Tid, eller mangel på tid, er ikke bare en utfordring i studentenes hverdag, men blir også brukt som en måte å løse utfordringene. Dette kan for eksempel være ved å gi ekstra tid på eksamen, eller gjennom redusert studieprogresjon. Anerkjennelsen av at noen trenger ekstra tid ser ut til å være på plass i høyere utdanning, men samtidig som de viser fleksibilitet på dette området, blir den ellers strenge tidsstrukturen enda tydeligere.

Mikkel, i likhet med flere av informantene, har utvidet tid på skoleeksamener. Det vil si at han har et visst antall minutter lengre tid på å gjennomføre en eksamen. Dette er en form for tilrettelegging man kan få på mange grunnlag, for eksempel dysleksi, konsentrasjonsvansker, på vårsemesteret dersom man har pollenallergi, eller fordi man har en fysisk funksjonsnedsettelse.

²² Dette kan knyttes til Goffmans begreper om inntryksstyring og informasjonskontroll (se kapittel 6.5).

Mikkel: Eneste... eneste jeg har tenkt på, er at når vi får utvidet tid... Det er litt lite, egentlig... hvis jeg skal kunne ha en relativt komfortabel eh sånn skrive dag på en lang eksamen, så er det litt lite med en halvtime, du får kun en halvtime. Det hadde vært fint å fått en time ekstra, bare sånn sekstimerseksamen på det... ja, bare sånn at det var... slappe av. få... få litt kraft igjen i fingrene etter all skrivingen.

Mikkel forteller at han ikke synes man får nok ekstra tid av den utvidede tiden. Han forteller videre at det «går greit», men han uttrykker likevel at løsningen ikke er best mulig. Selv om det er en «individuell» tilrettelegging, er den standardisert på en sånn måte at det ikke er tilpasset individets behov²³. Hvis vi ser tilbake til Kafers definisjon på crip time: «rather than bend the bodies and minds to meet the clock, crip time bends the clock to meet disabled bodies and minds» så kan man på denne måten kan vi si at selv om universitetet anerkjenner behovet for ekstra tid, er det fremdeles å «bend the bodies and minds to meet the clock» (2013, 27). For det første fordi det ikke er mulig å regne ut hvor mye «ekstra tid» som trengs, fordi dette ofte også handler om hvor lang tid det tar å komme seg igjen etter en eksamen, og fordi løsningen er så standardisert at det vil være noen som Mikkel som ikke får *nok* ekstra tid.

Harriet opplevde at hun i løpet av studiet holdt på å bli utbrent. Etter at hun hadde permisjon, ble hun rådet av studiestedet til å ta studiet på deltid. På grunn av sånn de fleste studier er lagt opp, hvor man enten starter et fag i august og er ferdig i desember, eller starter i januar og er ferdig i mai, følger også et studieløp på deltid disse strukturene.

Harriet: Nå som det er eh 50% så er det jo sånn at eh ja, fordi etter at jeg gikk ut i permisjon og da brukte de den tiden mens jeg var i permisjon, på å planlegge hvordan... hvordan de skulle tilrettelegge for meg eh og... de hadde... det... det var bare én gang før de hadde fått en forespørsel om man kunne studere deltid på [studiet]. Så de visste ikke hvordan de skulle forholde seg til det. Og jeg ønsket jo i utgangspunktet ikke å studere deltid, men det ble jo løsningen fordi de ikke tilbød seg noen andre former for tilrettelegging. Eh og da ble det jo sånn at når jeg hadde fire eksamener i året, så sa de: da kan du ta én eksamen i året, og så vente et helt år og ta en ny eksamen og vente et helt år, ta en ny eksamen. Så det er derfor det har... det er derfor det har ta... det er derfor det har tatt så lang tid. Fordi deres måte å gjøre deltid på, er at jeg tar noen fag eller noen eksamener og så... på en måte blir jeg med et nytt kull hvert eneste år... for å gjøre ferdig tredje året. Så det har tatt veldig lang tid. Mm.

²³ Her kan det høres ut som at jeg argumenterer for behovsprøving, men det viktige er at den universelle rettigheten er tilpasset de faktiske forholdene.

Harriet forteller at hun i utgangspunktet ikke ønsket å studere deltid. Hun sier at hun kanskje bare hadde trengt en ekstra måned eller to i semesteret, men at det ikke var mulig. Å ta studiet på fulltid er heller ikke et alternativ for henne. Da hun begynte å studere med ble ferdig i 2019, men per vårt intervju, holdt Harriet fremdeles på med hennes «siste semester». Å ha redusert studieprogresjon gjør at hun har færre fag per semester, noe som gjør at hun har mer tid per fag og derfor kan bruke mer tid og energi på for eksempel å hvile og å ta vare på helsen.

Konsekvensen av denne løsningen er som hun selv nevner, at hun begynner sammen med et nytt kull hvert år, og at de hun pleide å studere sammen med er ferdig. Dette kan gjøre det vanskelig å danne et nettverk med de andre studentene. En annen konsekvens, som hun også nevner, er at hun bruker lengre tid enn «normert», og viktigere: mer tid enn hun ønsker. Hun forteller at hun er lei og demotivert. Det forskyver også en eventuell overgang til arbeidslivet, noe som allerede ble forskjøvet av at hun ble nødt til å ta permisjon.

Harriet hadde en lignende situasjon på videregående, hvor hun i utgangspunktet ikke fikk tilrettelegging fordi de sa at hun måtte bytte linje. Dette gjorde at hun ble utbrent og tok det siste året på videregående i løpet av to år. Mangel på tilrettelegging har altså ved flere anledninger forskjøvet hennes overgang. Mikkel har også opplevd dette. Da han gikk på videregående, valgte han å ikke ta alle fagene som skulle til for å få studiekompetanse. Dette er ikke et valg han angret på, fordi det var ingen andre reelle alternativer, slik han ser det, men han forteller at han ikke skjønnte der og da hvilke konsekvenser det ville ha.

Intervjuer: Hva tenkte du om på en måte ha den prosessen litt sånn forskjøvet?

Mikkel: Eh nei altså jeg...likte det jo ikke. Jeg syntes det var veldig kjipt. Eh og så var det òg...jeg syntes det var veldig...liksom kjipt at eh [det var pga. helse òg...ja men jeg hadde jo ikke...jeg hadde jo ikke sjanse til å...til å ta videregående normalt. Så...så...så...det var...jeg syntes det var veldig vanskelig. Så etter [hvert] innså jeg at det var...det var mye viktigere enn jeg trodde det var...og liksom den følelsen av å liksom være...være på etterskudd og utenfor, da.

Det er vanligere å fullføre videregående på normert tid enn for eksempel en bachelorutdanning, og man kan derfor tenke seg at de sosiale konsekvensene for å innfri denne forventningen er større (Bratholmen, 2022; Drahus & Sundberg, 2019). Samtidig har

man flere ressurser rundt seg når man går på videregående, siden man ofte bor hjemme med foreldrene sine og da ikke samtidig må navigere andre overganger samtidig.

5.3 Møtet med barrierer: Utdanningssystemet som hinderløype

Barne, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) skiller mellom fysiske, pedagogiske, digitale, sosiale og økonomiske barrierer for funksjonshemmede i høyere utdanning (Gleinsvik et al., 2018, s. 11). Tilrettelegging, i tillegg til universell utforming, er en måte å forminske disse barrierene. Behovet for tilrettelegging på universitetet er et symptom på institusjonens utforming, den er altså laget for noen, men ikke alle. Tilrettelegging handler om individuelle tilpasninger, mens universell utforming er å utforme noe slik at alle kan bruke det, på et strukturelt nivå. Barrierene er individualiserende både fordi barrierene er noe tilsynelatende bare en selv kan se, altså eksisterer ikke for andre, og er et individuelt problem. I tillegg blir de individualiserende når man skal navigere dem, forsøke å fjerne, eller forminske dem, fordi man har mye ansvar og er alene. Universell utforming er et forsøk på å gjøre det til et samfunnsanliggende, men behovet for individuell tilrettelegging vil fremdeles bestå til en viss grad.

Barrierene som kommer frem i dette datamaterialet, kommer altså frem både gjennom hva informantene opplever som barrierer eller vanskeligheter de har med tanke på studielivet, men også gjennom hva slags tilrettelegging de har søkt på.

5.3.1 Fysiske barrierer

Fysiske barrierer kan for eksempel være det å ikke kunne benytte seg av rommene som finnes på campus, fordi de ikke er tilpasset rullestolbrukere. Dette kan være på grunn av manglende rampe, heis eller døråpner. Fysiske barrierer rammer særlig personer med fysiske funksjonsnedsettelse, som informantene i dette prosjektet (Gleinsvik et al., 2018, s. 15).

Mikkel, som er rullestolbruker, forteller at han ofte møter rom som er «nesten» universelt utformet. Han kontakter stadig eiendomsavdeling om at rommene han bruker mangler døråpnere, og de fikser det etter han har minnet dem på det. Han opplever at det er lite initiativ fra deres side til å få det gjort, selv om det er lovpålagt og det står i institusjonens handlingsplan at de skal få alle bygg universelt utformet innen få år. Han har brukt mye tid på

å sette seg inn i forskrifter for universell utforming for å ha et «juridisk bakteppe» dersom de skulle bli «vanskelige». Han begynte altså å forberede seg på å måtte krangle om noe som er lovpålagt fra universitetet sin side.

Mikkel: Så er det...så de utfordringene jeg har hatt, har stort sett vært knyttet til...liksom bygninger og...altså det er gamle bygninger, det er...ja...du...tunge dører, høye kanter og og...og sånne ting. Så det har ikke vært så veldig mye mer enn det. Eh men det er jo...det er jo på en måte...det er jo noe hele tiden da, sånn egentlig. Blir ingenting som bare går på skinner.

Mikkel: Ja, og så prøver jeg jo å si til dem at: dette handler jo ikke om meg. Det er jo ikke sånn, dette er ikke individuelle tilpasninger, dette er jo ting som burde vært gjort for lenge siden. Eh...så det er...det er ganske frustrerende.

Mikkel forteller at barrierene han møter i høyere utdanning stort sett er fysiske, og det handler om at det er vanskelig å forflytte seg rundt på campus. Når han sier ifra til eiendomsavdelingen får han inntrykk av at de behandler det som individuell tilrettelegging, heller enn universell utforming, som det egentlig er. I tillegg til å måtte bruke mer tid på å forflytte seg, eller mer krefter enn nødvendig, har han også brukt tid på å forholde seg til det administrative.

Flere av de andre informantene har fortalt at det å skulle forflytte seg til og fra campus var noe de måtte ta høyde for når de skulle bestemme seg for hvor de skulle bo. For eksempel at studentboligen, som skulle være tilrettelagt for funksjonshemmede, faktisk var det, eller å sørge for at det er gode forbindelser med kollektiv transport. Studenter med nedsatt funksjonsevne kan ha større behov for å planlegge den nye studietilværelsen (Grue & Rua, 2013, s. 146).

5.3.2 Digitale barrierer

Digitale barrierer kan for eksempel være at pensum ikke er kompatibelt med skjermavleserverktøy eller at programmet man skriver eksamen i, ikke er kompatibelt med rettskrivingsprogrammer (Gleinsvik et al., 2018, s. 11). Personer som er fysisk funksjonshemmet vil kanskje ikke oppleve dette i like stor grad som personer med andre typer funksjonsnedsettelse.

COVID-19-pandemien skapte barrierer knyttet til overgangen til mye digital undervisning. Dette var nok en overgang for svært mange, men for personer med konsentrasjonsvansker kan overgangen til digital undervisning også by på utfordringer med å holde fokus, særlig dersom forelesningen ikke ble tatt opp og ikke var mulig å se i etterkant. Under COVID-pandemien og nedstenging var det mange skoleeksamener som ble til hjemmeeksamener, men likevel var like korte som skoleeksamener. Disse fikk man ikke automatisk lengre tid på, og det virket ikke som at det gikk under det løpende vedtaket.

Mikkel: Nei, eller kanskje... jeg har... jeg tror jeg har utvidet tid på eksamen, det er sånn løpende vedtak, det er sånn engangstid, men ja... der er det jo òg noe vi... når... når eksamen ble til hjemmeeksamener pga. Korona, så tror ikke jeg den... den utvidede tiden automatisk ble overført til hjemmeeksamenene. Så det tror jeg må... det tror jeg jeg må søke om... på nytt... hver gang det er en hjemmeeksamen, selv om det er... fast vedtak. Så det er jo òg litt irriterende. (...) jeg bare tenkte at sånn: ja, men jeg får bare... jeg får bare kjøre på og så tenke at jeg kommer sikkert i mål. Eh bare sånn fordi... ja... jeg kommer ikke... jeg kommer liksom ikke på at at jeg... at jeg sku... skulle gi beskjed om det, sånn innen fristen for å søke om tilrettelegging fordi... jeg tross alt har det vedtaket fra før av. Eh og sånn erfaringsmessig så er de studiekonsulentene på [mitt] fakultet, de er... de var ganske sure hvis du spør om ting etter den fristen. Så det... at det er ikke så... det er ikke så kult å spørre dem. (...)

Mikkel legger til at han i utgangspunktet synes at mengden utvidet tid var litt for kort til at det skulle være komfortabelt under eksamen. Likevel uttrykker han i sitatet over, en slags avmakt som gjorde at han endte opp med å ikke kontakte universitetet om at han også trengte utvidet tid på kort skoleeksamen. På denne måten kan en si at dette også blir en fysisk barriere.

Mikkel forklarer også at han lar være å søke på grunn av reaksjonen til de ansatte på fakultetet. Her har bakkebyråkratene altså mye makt, både fordi de fungerer som portvoktere for crip time, altså anerkjennelsen av at informanten trenger ekstra tid, men også fordi interaksjonen med dem kan gjøre at man vegrer seg for å uttrykke sine behov.

5.3.3 Pedagogiske barrierer

Pedagogiske barrierer kan for eksempel være at man har behov for mer veiledning eller oppfølging, eller at man for eksempel har behov for å ha videoer eller opptak av forelesningen, slik at man kan se/høre gjennom i ettertid og sørge for at man har fått med seg innholdet (Gleinsvik et al., 2018, s. 11).

Harriet har behov for ekstra tid med veileder i forbindelse med bacheloroppgaven. På grunn av hennes funksjonsnedsettelse kan hun slite med å strukturere seg selv, og kan derfor ha behov til å treffe en veileder oftere.

Harriet: Ja. Mm. Det siste...det siste året har jeg jo hatt en veldig god...en veldig god eh oppfølging fordi det er vanligvis en person som har ansvaret for...meg, som jeg kan kontakte, når jeg trenger ting. Og hun som har fulgt meg opp det siste året har vært...veldig veldig flink og...hun har da jobbet rundt systemet. Så jeg har jo sagt da at jeg trenger jo...jeg trenger veiledning ifm. bacheloroppgaven og så har jeg fått innvilget ekstra tid. Men...hun har jo sett hvor mye hjelp jeg egentlig trenger, så hun så jo at fire timer...jeg tror ikke det er nok, så hun hadde jo da...sagt ifra til denne veilederen jeg skulle ha, at: off the record så kan du veilede henne litt mer [humrer]. Eh så jeg fikk vel egentlig åtte timer selv om det stod at jeg skulle få fire timer...veiledning. Så det var jeg veldig takknemlig for, men det er jo sånn som egentlig ikke er lov.

Harriet sier her at hun har fått ekstra veiledning «off the record», via sin rådgiver, noe som betyr at hun nok ikke har fått innvilget disse timene via tilretteleggingskontoret. Dette er noe hun har skaffet i samarbeid med denne rådgiveren. Rådgiveren fungerer som en slags portåpner som gir henne adgang til flere tilretteleggingstjenester enn det hun har klart å få tak i på egenhånd.

Harriet: (...) eh det er jo sånn at jeg måtte gjennomføre hjemmeeksamen selv om min...lærevanske og min funksjonshemming gjør at det er veldig vanskelig å gjennomføre en hjemmeeksamen eh uten uten hjelp eh uten noen som eh kommer og sjekker på meg [humrer] i løpet av eksamen, fordi at jeg har veldig vanskelig for å strukturere meg, organisere meg (...)

I motsetning til Mikkel som snakker om de fysiske (og digitale, under korona) barrierene ved en skoleeksamen, er det for Harriet større utfordringer knyttet hjemmeeksamener fordi hun har problemer med å strukturere seg, fordi hun har lærevansker i tillegg til en fysisk funksjonsnedsettelse, noe Mikkel ikke har. Dette er både et eksempel på at bevegelseshemmede er en mangfoldig gruppe, hvor man er mer eller mindre funksjonshemmet i ulike situasjoner, og hvordan sammensatte utfordringer kan spille inn i hva slags barrierer man møter og behov man har.

5.3.4 Økonomiske barrierer

Økonomiske barrierer kan komme av at man har ekstra utgifter, og ikke har mulighet til å ha deltidsjobb ved siden av studiet, fordi man ikke har kapasitet til det (Gleinsvik et al., 2018, s. 112). Lånekassen har et ekstrastipend for de som ikke har mulighet til dette, men det er ikke en sum tilsvarende lønn fra en deltidsjobb. Funksjonshemmede kan ha en del ekstra utgifter utover det ikke-funksjonshemmede har, med for eksempel legebesøk, fysioterapi, hjelpemidler (både dekket og ikke dekket av staten). Det finnes også andre muligheter, da man kan få penger gjennom Nav eller ulike legat.

Kaja har ikke ekstrastipend fra Lånekassen, men har en sesongjobb i butikk ved siden av studiet som i perioder blir en deltidsjobb.

Kaja: Eh altså jeg vil jo helst ikke jobbe, og de eneste jobbene jeg har hatt gjennom studiet har jo vært om sommeren eller om julen, så sånn i dette tilfellet så er det litt sånn tilfeldig at...fordi det er jo en bare en julejobb. Men så jobber jeg litt før jul også. Eh så...skulle helst latt være, jeg merker det at det blir litt mye, men tenker liksom at det er bare for disse månedene, så er jeg ferdig med det, da.

Intervjuer: Ja, har det vært det pga. det økonomiske, kanskje?

Kaja: Mm. Absolutt.

På spørsmål om hvorfor hun ikke heller har ekstrastipendet fra Lånekassen, når hun forteller at hun egentlig ikke har lyst til å jobbe, sier hun:

Kaja: Eh jeg har sett litt på det, men da er det litt det samme med at da får jeg ingen mulighet til å jobbe ved siden av, for da kommer du over en grense, ikke sant. Nå føler jeg det at kanskje det kan være mer et hinder. Og så er det ikke snakk om så veldig mye ekstra du får, heller. [humrer].

Tiden og energien hun bruker på å jobbe, for å få økonomien til å gå rundt, kunne blitt brukt på skolearbeid eller på å hvile dersom hun hadde hatt ekstrastipendet. Når dette likevel ikke er nok penger, velger hun heller å prioritere og jobbe. Ekstrastipendet fra Lånekassen, som skal være et likestillingstiltak mot den økonomiske forskjellen mellom studenter med og uten funksjonsevne, og som kan hjelpe mot økonomiske barrierer, blir en barriere i seg selv for Kaja.

Harriet studerer på deltid, noe som gjorde at hun fikk problemer med Lånekassen. Ekstrastipendet for funksjonshemmede krevde at hun var fulltidsstudent, selv om et tilrettelagt løp hvor man går deltid, teknisk sett er nettopp fulltid for vedkommende. Da hun ble deltidsstudent fikk hun betydelig mindre «ekstra» penger fra det stipendet, noe som gjorde at hun var nødt til å søke om penger andre steder, som for henne endte opp med å være et legat for bevegelseshemmede i høyere utdanning. Harriet forteller at det økonomiske har ført til stress i hverdagen, og at hun sliter med å delta i sosiale settinger som koster penger. På spørsmål om hun føler dette har forbedret seg etter at hun mottok penger fra legatet, svarer hun:

Harriet: Ja. Mm. Mm. Absolutt. Det ble jo litt bedre etter at jeg fikk Arbeidsavklaringspenger. Eh men mye av pengene jeg har brukt de siste...de siste årene etter at jeg fikk Arbeidsavklaringspenger, har jo på en måte vært på...å ta igjen for de tingene jeg ikke fikk kjøpt meg da jeg ikke hadde Arbeidsavklaringspenger. Sånn sett så har jeg jo levd i...i underskudd pga. det, ikke sant, fordi da jeg levde bare på Lånekassen. Men fortsatt måtte gå til legen og...hadde alle disse medisinske utgiftene. Så var det ikke sånn at jeg kunne kjøpe meg en ny bukse eller en ny jakke hvis den ble ødelagt. Eh...og da er det jo sånn at nå når jeg har litt mer penger, så kan jeg i hvert fall spare til å kjøpe en ny jakke eller en ny bukse. Men det blir...veldig fort tomt når jeg gjør det.

Andre studenter bruker legat for å «spe på» med en tusenlapp her og der, mens legatet gav Harriet økonomisk sikkerhet. Det gav henne en økonomisk frihet hun ikke hadde hatt tidligere, men det er et tilbud utenom velferdsstaten. Det å ikke studere på heltid kan få store konsekvenser for studentene, da det påvirker hvor mye studielån og stipend man kan få av Lånekassen. Det å innvilge «ekstra tid» hos en institusjon, er altså ikke utelukkende uproblematisk, særlig dersom en annen institusjon krever noe annet.

5.3.5 Sosiale barrierer

I følge Bufdir sin utredelse av barrierer i høyere utdanning for funksjonshemmede, er den vanligste årsaken for sosiale barrierer at de har behov for å hvile (Gleinsvik et al., 2018, s. 63). De nevner også studieprogresjon og økonomi som vanlige årsaker. Sosiale barrierer blir altså i stor grad påvirket av de andre barrierene.

Harriet: [Økonomien] skaper jo mye mer stress, det gjør jo det. Mm. Det...det å gå rundt og bekymre seg for penger, eh påvirker ting, fordi de gangene jeg har mulighet til å gjøre noe sosialt, så handler det jo ofte om å gå på kino...eller å eh spise ute eller sånne ting, og så har jeg ikke de pengene og så...føles det kjipt å si nei. Men jeg har jo også eldre venner, så da sier de at jeg kan låne deg de pengene eller jeg kan betale for deg. Men så føles det som et...det føles ikke noe godt. Det...ja. Så da føler man at man...man ikke er...helt eh man føler seg ikke helt som en del av...som en del av det...som en del av gjengen når man ikke er helt på samme nivå som de andre.

Harriet forteller at hennes økonomiske situasjon fører til stress og gjør det vanskelig å delta sosialt, fordi hun ikke har råd til å for eksempel gå på kino. På et annet tidspunkt i intervjuet forteller hun også hvordan det å ha for lite energi påvirker det sosiale livet hennes.

Harriet: Men her [på studiet], så har det vært enten studere og bli kjempesliten og komme hjem og spise en brødslike og så legge seg. Eller så har det vært ta vare på helsen, spise riktig, god mat. Eh men nesten ikke studere...fordi...og absolutt ikke noe sosialt liv...ja.

Sosiale barrierer er altså noe som er veldig sammensatt og kan påvirkes av ulike ting.

Mikkel: bare det å å gå rundt i [studentbyen] og bare sånn se på liksom sånn...det...ja...det er jo mye lettere å telle steder jeg kunne kommet inn på enn steder jeg ikke kommer inn på.

Her forteller Mikkel om de fysiske barrierene ved å bevege seg rundt i byrommet som en rullestolbruker. Det er klart at det å ikke kunne benytte seg av ulike bygg, både offentlige og private, også kan påvirke det sosiale, for eksempel at man ikke kan være med på vorspiel i fadderuken eller ikke kan treffes på hvilken som helst bar eller kafé.

5.4 Barrierer i organisering og kommunikasjon

Barrierer i organisering og kommunikasjon handler om utfordringer knyttet til for eksempel informasjon om og tilgang til tilrettelegging, og kommunikasjon mellom student og studiested (Gleinsvik et al., 2018, s. 11). Dette handler altså om barrierer i tilknytning til tilgangsprosesser. Jeg vil også ta for meg utfordringer knyttet samhandling på tvers av institusjoner, og bruke praksis som et eksempel på dette. I Grue og Ruas forskning finner de at informantene nettopp savner bedre koordinering av tjenester (2013, s. 143, 156).

5.4.1 Mangel på informasjon

I følge Bufdir oppga 74% av studentene i deres undersøkelse at de ikke fikk informasjon om tilrettelegging eller hjelpemidler da de startet på studiet (Gleinsvik et al., 2018, s. 34).

Kaja har ingen tilrettelegging på studiet sitt, selv om hun forteller at hun har problemer med at hun er mye sliten, og at hun trenger mye søvn og hvile i hennes studiehverdag. På spørsmål om hvorfor hun ikke har snakket med universitetet om tilrettelegging, svarer hun:

Kaja: Eh det har vel egentlig mest vært fordi at ut ifra min egen research på nettet så virker det ikke så veldig som om universitetet har noe sånn spesifikt tilbud de kunne gitt meg...med eventuelt lenger tid på eksamen, men jeg skulle kanskje heller hatt lenger tu... lenger tid på studiet i seg selv eller lenger tid på et fag, men...det er ikke muligheter for å ta det på deltid så vidt jeg har forstått og...ja.

Her har Kaja latt være å utrykke sitt behov til universitetet, fordi hun ikke tror at de kan tilby det hun trenger, når faktumet er at hun har rett på individuell tilrettelegging basert på hennes behov. Konsekvensen er at hun må leve med barrierene, og selv finne måter å få hverdagen til å gå rundt. Dette er også en konsekvens av at studentene selv har ansvar for å ikke bare definere problemet eller barrieren, men også definere løsningen. I noen tilfeller vil dette være relativt enkelt å definere, både for seg selv og ovenfor institusjon, slik som med tilfellet av en manglende døråpner. Mens her, hvor studenten heller føler på en generell følelse av at hverdagen ikke går helt opp, eller at hun ikke har lik mulighet til å studere som andre, kan det være vanskeligere å definere hva den konkrete barrieren er, og hva som er løsningen.

Harriet: Eh det er mange ting som man egentlig kan få, mange...ekstra former for hjelp som man egentlig har rett på, som man ikke hører om. Og så man dermed må høre fra andre studenter, som også har tilrettelegging...om at man kan få. Eh og det er jo på en måte en barriere i seg selv, at man ikke får nok informasjon. Det vil jeg si, i hvert fall, det er ikke sikkert det er det.

Harriet har altså blitt nødt til å finne informasjon om tilrettelegging via andre funksjonshemmede studenter, heller enn fra universitetet selv. Det å vite hva man har rett på kan være vanskelig når man selv er nødt til å foreslå hva slags tilrettelegging man ønsker seg, særlig når prosessen med å få innvilget eller avslått søknad kan være lang og kronglete i seg selv.

5.4.2 Kommunikasjon mellom student og institusjon

Erlend hadde utfordringer med noen praktiske fag i begynnelsen av studiet som ble vanskelig for han å gjennomføre. Han visste på forhånd at dette kunne bli vanskelig, og kontaktet studiestedet.

Erlend: Eh ja, ja ja, det det...det funket til slutt, det. Det eneste var litt sånn...kommunikasjonen var kanskje litt dårlig, for jeg...jeg visste jo at det var en del som kanskje være litt kinkig før jeg søkte. Eh så jeg ringte jo liksom og hørte eh med studiestedet eller med på en måte...ja, eh...og da sa de vel egentlig at de skulle...eh ta og så høre litt mer og så ringe meg opp igjen, da. Når de...når de hadde fått...funnet ut litt mer av det. Men så hørte jeg jo aldri noe mer før jeg egentlig møtte opp på...på studiet, da. Så...så sånn kommunikasjonsmessig så har det kanskje ikke vært helt eh helt eh på topp, da.

Erlend var proaktiv og kontaktet universitetet på forhånd slik at det ikke skulle bli noe problem ved studiestart, og for å gi universitetet mulighet til å forberede en alternativ løsning. Selv om situasjonen ordnet seg til slutt, og han tok noen andre fag for å gjøre opp for studiepoengene han gikk glipp av, var dette altså ikke takket være at han var føre var. Han ble også fortalt at de skulle gjøre noe med saken, uten at dette skjedde.

En som har opplevd mye vanskeligheter og avslag ved søknadsprosessen, er Harriet. Dette kan være fordi hun i tillegg til å ha behov for tilrettelegging ved eksamen, noe som er ganske standardisert, har hun også behov for tilrettelegging i studieløpet, som er preget av strenge strukturer.

Intervjuer: Hvordan føler du at studiehverdagen din og studiet går nå, når du har fått noe tilrettelegging kontra tidligere når du måtte altså studere uten tilrettelegging?

Harriet: Mm. Ja, jeg synes det går...helt greit eh det har jo vært en såpass lang kamp for å få den tilretteleggingen at jeg tror ikke jeg kan se så veldig objektivt på det lenger. Eh jeg...tror nok at jeg har mistet en god del av motivasjonen. Så det er litt vanskelig for meg å gi en helt objektiv...[humrer] mening på hvor mye jeg synes at studiehverdagen har forbedret seg. Det...det kan være litt vanskelig.

Intervjuer: Ja, fordi det er på en måte kjipt at det tok så lang tid?

Harriet: Ja, og man...man blir sliten i prosessen, spesielt når man har vansker fra før. Man har...for jeg har jo lærevansker, men jeg har jo også kroniske sykdommer og bruker mye

energi på ting. Så når man da blir utbrent, må ta permisjon, kommer tilbake og så er det egentlig ikke så mye bedre? Det er litt bedre [humrer] men ikke...ikke sånn som det burde vært. (...) Eh...så jeg vet ikke helt hvordan jeg skal...hvordan jeg skal beskrive det, fordi...eh det har jo det...det er jo det med søknadsprosessen har jo vært vanskelig. Det med...å få hjelpen har vært vanskelig. Man må purre for å få hjelpen når man har fått innvilget hjelp.

I sitatene over beskriver Harriet et paradoks som dukker opp i funksjonshemmet- og kronisk syk-sfæren, altså det at «man må være frisk for å være syk». Personer som allerede har lite energi, må bruke mye tid og energi for å få hjelpen eller tilpasningene de trenger og har rett på. For Harriet har altså lettelsen av å få tilretteleggingen hun trenger, og byrden ved å bli møtt av et system som ikke tilstrekkelig klarer å ta henne imot, omtrent balansert hverandre ut.

Harriet: (...)Det som det virker som for meg da, er at eh på universiteter spesielt, jeg jeg kan ikke uttale meg om høyskoler, men på universitetet spesielt, så er det veldig mye som er opp til den enkelte foreleser, den enkelte...(...) ja, de som har ansvar for...det faglige, det faglige ansvarlig, sånne...det er veldig mye opp til de enkeltmenneskene fordi det er ikke så mange retningslinjer som sier at når man trenger tilrettelegging, så skal dette og dette og dette og dette være på plass eh det er mange retningslinjer som er på plass for tilrettelegging ved eksamen f.eks., men utover det, hvis man trenger tilrettelegging i studiehverdagen, så virker det ikke som det er så mye som er på plass og...man må rett og slett kjempe for...seg selv. For jeg har møtt mange andre som har liknende opplevelser. Som bare har...tatt til takke med det de har fått selv om de egentlig ønsket seg noe annet.

Byråkratene har mye makt når det gjelder tolking av regelverk²⁴. I universitets- og høgskoleloven lyder det at tilretteleggingen ikke skal være en «uforholdsmessig byrde»²⁵. Vagheten i regelverket gir mulighet for universitetet å gi avslag, selv om studentene har rett på egnet individuell tilrettelegging. Harriet uttrykker her at hjelpen man får er opp til den enkelte man møter i systemet. Grue og Rua finner det samme i sin forskning, at det fremstår vilkårlig hvem som får hva slags tilrettelegging (2013, s. 155). Dette kan føre til frustrasjon og avmakt. Studentene bruker altså mye tid på å være tidlig ute med å gi beskjed eller sende inn legeerklæringer, uten at dette gir noe utslag.

²⁴ Se 4.4.

²⁵ Se 2.3.1.

5.4.3 Problemer med informasjonsflyt – praksis

Et område som særlig kan være utsatt for problemer med informasjonsflyt, kan være praksisopplegg og det å få tilrettelegging i praksis. Da er det flere institusjoner som skal dele informasjon og ansvar. Langørgen og Magnus understreker også viktigheten av kommunikasjon mellom ulike parter i deres forskning om praksis blant funksjonshemmede studenter (2020, s. 280).

Johanne hadde mye praksis som en del av sin videregående utdanning da hun skulle ta fagbrev. Hun hadde et tilrettelagt løp hvor hun hadde mer praksis i stedet for fag og eksamener. Hun forteller at opplegget ble litt «klønete» fordi det var en ny ordning som det ikke var så mange som visste om.

Intervjuer: Hvordan synes du på en måte den informasjonsflyten var mellom på en måte skolen og praksisplassen og Nav var?

Johanne: Det var veldig... veldig lite informasjon. Eh vi måtte... både jeg og mine foreldre måtte si ifra både til [bedriften] og fylkeskommunen fordi at det hadde ikke noe samarbeid egentlig med skolen å gjøre, men det hadde mer samarbeid med PPT og fylkeskommunen... eh og ikke selve læreren generelt. Så det var veldig lite sånn derre kontakt da, på hvordan det skulle gjøres... og... hvor du... hele opplegget generelt, da. Så det var lite informasjon, det var det.

Johanne og hennes foreldre var altså nødt til å selv ta ansvar om å informere de ulike partene om hva slags opplegg hun hadde. Dette måtte Harriet lære på den harde måten. Harriet forteller at hun ikke besto hennes praksisopplegg første gang fordi kommunikasjonen mellom universitetet og praksisplassen var for dårlig. Praksisplassen var ikke tilstrekkelig informert om studentens funksjonsnedsettelse, og hadde derfor ikke mulighet til å tilrettelegge.

Harriet: Og jeg har jo kommet med... eh forslag om hvilken skole jeg kan bli plassert på f.eks., men det er ikke sånn at de har tenkt på det før jeg har sagt det... når jeg har vært i praksis. De leser jo filene mine og de vet at jeg har den lærevansken og at jeg har [diagnose] og at jeg blir sliten ikke sant, at jeg... ikke nødvendigvis kan gå så langt når jeg skal til et praksissted. Men likevel, første gang jeg var på praksis, så ble jeg jo satt på et praksissted som var en og en halv times reisevei eh hjemmefra. Eh og... da var jeg jo så sliten at jeg ikke klarte å yte mitt beste på praksis. Eh og så... neste gang så foreslo jo jeg at jeg kunne... være nærmere og så måtte jeg igjen si at jeg har jo disse eh og disse vanskene og jeg har [diagnose] og da... sørget de for at

jeg fikk et praksissted som var 10 minutters gange unna. Men jeg måtte jo si det, jeg måtte foreslå det, jeg måtte liksom si: kanskje den skolen der. Jeg jeg lete... jeg leste hele listen over skoler vi skulle være på, og fant ut hvilken som var nærmest meg, og foreslo den spesifikt...før de gjorde noe. (...)

Intervjuer: Ja, hvordan synes du kommunikasjonen mellom universitetet og praksisplassen var?

Harriet: Mm...jeg var jo i praksis to ganger, fordi den første gangen så bestod jeg ikke fordi det ikke ble tilrettelagt eh og...da var jo kommunikasjonen overhodet ikke til stede. Eh for jeg kom jo i praksis, og så...eh hadde jeg sendt veilederen en e-post om hvem jeg var...osv. osv. Men hun ble likevel overrasket over at jeg...over at jeg hadde litt flere behov...enn det hun hadde sett for seg. Og når jeg da hadde vært der i en uke, så ble hun jo ganske sint, ikke på meg, men på universitetet. Fordi at hun skjønnte at hun trengte jo egentlig mer tid på å veilede meg. Eh enn hun trengte på å veilede de andre. (...) [D]et var et par ekstra ting som gjorde at hun...rett og slett brukte litt mer tid på meg, ikke masse på en måte, men sånn fem minutter ekstra her og der på en måte. Eh men ifølge henne så er det da noe når man da bruker ekstra tid på en student, så...er det jo meningen at universitetet skal...eh skrive det og så skal de søke om ekstra penger for å betale veilederen for det. Men det hadde de ikke gjort. (...)

Andre gang Harriet var i praksis fikk hun tilrettelegging for de fysiske barrierene (avstand til praksisplassen) og pedagogiske barrierene (behov for ekstra veiledning). Hun sier videre at de andre gang hun var i praksis, var mer fleksible med antall timer og hun var der tre dager i uken i en lengre periode, i stedet for fire dager i uken som er standard. For Harriet førte den dårlige informasjonsflyten, og muligens fordelingen av ansvar, til at hun ikke besto praksisopplegget første gang og dermed ble forsinket i utdanningsløpet. Grue og Rua finner også i sin forskning at deres informanter savner bedre samhandling mellom ulike institusjoner (2013, s. 143).

5.5 Konsekvenser av barrierer

Å ha et hverdagsliv fylt med barrierer vil, som nevnt innledningsvis, føre til at man ikke strekker til hverken med nok energi eller nok tid. Dette vil igjen få konsekvenser for andre deler av livet, for eksempel med at man ser seg nødt til å nedprioritere for eksempel det sosiale eller å lage en hjemmelaget middag.

Kaja forteller at hun egentlig ikke har nok energi til å ha en deltidsjobb ved siden av studiene, men at hun i perioder ser seg nødt til det fordi hun trenger pengene. Hun opplever at mangelen på energi og behovet for hvile går ut over skolearbeid og skoleprestasjoner.

Kaja: Mm...eh ja, altså...jeg sover litt lenger. Og det gjør at jeg jobber med studiet litt senere på kvelden. Eh og da...altså jeg ofrer ikke ting som skjer på kvelden, for jeg pleier vanligvis ikke å gjøre så mye på kvelden. Men...eh ofrer f.eks. det å slappe av, da...eller...så føler jeg også av og til at det er noe i pensum som jeg unngår å lese, hvor jeg bare tenker at...jeg trenger ikke A, så jeg kan godt få en D eller noe.

Hun tar til takke med lavere karakterer fordi hun ikke har mulighet til å få en A. Hennes behov for hvile gjør at hun ikke har like mye tid og krefter til å studere eller øve på eksamen som sine medstudenter.

Harriet opplevde å bli utbrent etter å ha studert en periode uten tilrettelegging. For Harriet ble konsekvensene av mangel på tilrettelegging på studiet tydelig da hun dro på utveksling og endelig opplevde at tilretteleggingen var tilstrekkelig. På utveksling opplevde hun å bli møtt på en helt annen måte enn på sitt vanlige studiested, og opplevde at de var mer på «tilbudssiden». Hun opplevde at hun ble lyttet til og møtt med respekt på en annen måte, noe som i tillegg til å gjøre studiene mer tilgjengelig og minsket barrierene, også gjorde at hun ikke måtte bruke tid og energi på å for eksempel være redd for å ikke bli trodd, eller på å få avslag på søknader.

Intervjuer: Mm. Hvordan synes du det var på en måte at de foreslo ting som de kunne gjøre for deg?

Harriet: Eh det fikk meg til å føle meg...hva skal jeg si, respektert. Eh jeg fikk på en måte føle meg litt som de andre studentene. For jeg føler hele tiden at jeg lever på siden av det vanlige studentlivet. Mens der var jeg en del av det vanlige studentlivet hele tiden. Fordi det var så godt tilrettelagt, så fikk jeg eh både studert mye, jeg fikk vært med på det sosiale. Og jeg fikk vært hjemme og hvilt og sett på TV og alt det andre man gjør, ikke sant. Det vanlige, lage mat, sånne ting.

Fordi det var godt tilrettelagt måtte hun ikke hele tiden velge mellom å hvile, gjøre skolearbeid, ta vare på helsen og å være sosial, slik som hun må i sin vanlige studiehverdag. Det var rom for å gjøre alt det på en gang.

På spørsmål om hvordan Harriets møter med barrierene har vært, svarer hun:

Harriet: ...Jeg vil jo si at...det er litt vanskelig å...å dele det inn, for min del. (...) fordi hele prosessen med å få tilrettelegging og sånn har vært som én stor barriere...noen ganger når man møter sånne barrierer i samfunnet så er det sånn...eh så er det på en måte en liten vegg...en bitte liten vegg og så føles den stor der og da, men man kommer seg over hindre og så møter man en liten barriere til, men her var det på en måte en veldig stor konkret murvegg...kanskje egentlig et hus. [humrer]. Man møtte på. [humrer]. Eh og...fordi at man møtte på sånne...ikke bare den store barrieren med å få tilretteleggingen, men sånne smågreier hele tiden. Eh...så jeg vet ikke helt hvordan jeg skal...hvordan jeg skal beskrive det, fordi...eh det har jo det...det er jo det med søknadsprosessen har jo vært vanskelig. Det med...å få hjelpen har vært vanskelig. Man må purre for å få hjelpen når man har fått innvilget hjelp. Eh det er mange ting som man egentlig kan få, mange...ekstra former for hjelp som man egentlig har rett på, som man ikke hører om. Og så man dermed må høre fra andre studenter, som også har tilrettelegging...om at man kan få. Eh og det er jo på en måte en barriere i seg selv, at man ikke får nok informasjon. Det vil jeg si, i hvert fall, det er ikke sikkert det er det.

Harriet forklarer at barrierene ikke nødvendigvis opptrer en og en med klare inndelinger, men at alt kan oppleves som «en stor barriere». Hun trekker også frem hvordan søknadsprosessen i sammenheng med tilrettelegging, altså det som skal forminske barrierene, kan oppleves som en barriere i seg selv, dersom man ikke blir møtt med respekt, man ikke føler seg trodd eller før søknader avslått.

5.6 Avsluttende diskusjon

Normert tid er et sentralt konsept i livsløpsperspektivet, og har en viktig plass i hvordan man strukturerer høyere utdanning i Norge. Crip time kan brukes for å belyse hvordan begge disse implisitte standardene for tid er basert på ikke-funksjonshemmede kropper, men skaper rammeverk og forventninger til alle. Dette analysekapittelet har tatt for seg hvordan tid, både normert tid og crip time, spiller en rolle i møtet med barrierer i høyere utdanning.

Rammeverket av tid er både med på å skape og forsterke barrierer, samtidig som at *ekstra* tid blir brukt som en løsning i møte med ulike barrierer.

Det er viktig å avdekke hva slags barrierer som gjør det vanskelig for funksjonshemmede å gjennomføre høyere utdanning, da funksjonshemmede har større utbytte av høyere utdanning enn befolkningen ellers (Finnvold & Grue, 2014, s. 50). Likevel er det ikke nødvendigvis slik at disse barrierene opptrer tydelig avgrenset for studentene. De kjenner i stedet på en følelse av å ikke strekke helt til i hverdagen, eller å ikke kunne delta i studentlivet på lik linje som sine medstudenter. Altså at de ikke har nok tid eller energi. Universitetet stiller samtidig krav til at de selv klarer å gjenkjenne hva slags konkrete barrierer de møter, samt å sette ord på hva som kunne være løsningen på utfordringen.

Barrierene informantene møter i høyere utdanning er altså individualiserende. Studentene har fått ansvar for å navigere konsekvensene av at universitetet eller høyskolen ikke er tilstrekkelig tilgjengelig for dem. Dette kan ses på som et eksempel på hvordan samfunnet har individualisert og privatisert ting som egentlig er public issues, altså samfunnsanliggender (Mills, 1959, s. 8). Deres egen funksjonshemming har blitt til private troubles, altså personlige problemer, selv om modellen for funksjonshemming som vi opererer med i Norge nettopp er at funksjonshemming er et samfunnsanliggende. I 5.2.1, som omhandler energi, kan vi se hvordan dette er internalisert hos informantene og blir en del av hvordan de tenker om seg selv og sin hverdag.

Jan Grue bruker begrepet *inclusive marginalisation*, opprinnelig brukt om arbeidsforhold og arbeidsmarkedstilgang, til å forklare forhold som funksjonshemmede opplever. Det refererer til situasjoner hvor rettigheter er formelt satt, men ikke håndhevet på en sånn måte at man opplever faktisk inkludering og likestilling (Grue, 2019, s. 11). Informantene har rett på egnet individuell tilrettelegging, men tilretteleggingen fører ikke til deltakelse i studielivet på lik linje med de andre studentene. Tilretteleggingen skal heller ikke føre til en «uforholdsmessig byrde» for eksisterende systemer, idealet om full inkludering har dermed et «tak» og målet flyttes fra hva tilretteleggingen skal resultere i, til å kunne tilby tilrettelegging (Grue, 2019, s. 14). Dette blir forsterket av tilgangsprosesser preget av mistenkeliggjøring, som gjør at folk lar være å søke, og dermed heller ikke blir fullstendig inkludert.

Kapittel 6 Fremtid og forventninger

6.1 Innledning

Informantene står midt i overgangen til voksenlivet. De har noen erfaringer med hvordan voksenlivet vil bli, mens andre overganger gjenstår. En av disse er overgangen fra utdanning til arbeid. Ingen kan forutse fremtiden, men det kan være interessant å se hva slags forventninger informantene har til fremtiden, fordi det også kan fortelle noe om nåtiden. Man kan skille mellom planer, håp og drømmer. *Planer* referer til en del av fremtiden som er «i ferd» med å skje, gjennom planlegging, hvor individet har en viss form for kontroll. *Håp* er forbi denne nære tidshorisonten, utenfor rekkevidde til å planlegge. *Drømmer* referer til en tidshorisont som er langt unna, eller uklar, og hvor man ikke har noe kontroll (Nilsen, 1999, s. 181).

Selvstendighet kan sies å være et nøkkelord når en ser på hva slags markører man tenker at overgangen til voksenlivet skal innebære: ta en utdanning, komme seg på arbeidsmarkedet, bli økonomisk uavhengig fra sine foreldre, flytte ut, stifte sin egen familie og så videre (Nilsen, 2021). Avhengighet skal prege barndom, deretter skal uavhengighet prege voksenlivet, før man blir avhengig igjen som gammel (Ljuslinder et al., 2020). Selv om ingen, uavhengig av funksjonsevne, er uavhengig av andre, bryter funksjonshemmede i større grad med denne normen. Dette er et eksempel på hvordan funksjonshemmede, eller *crip time*, bryter med normer for når, og i hvilken rekkefølge, overgangene skal skje i livsløpet fordi de opplever barrierer som kan gjøre disse vanskeligere.

I tillegg til forventninger til fremtiden, vil kapittelet også ta for seg informantenes forventninger til seg selv, og hvordan de forholder seg til forventninger fra andre. Forventningene til seg selv oppstår ikke i et vakuum, men reflekterer også forventningene fra samfunnet, for eksempel forventninger knyttet til det å være ung voksen. Personer med nedsatt funksjonsevne er bærere av *stigma*, altså at de lever utenfor sosial aksept (Goffman, 1963, s. 9). For personer som har en «usynlig» funksjonshemming, kan det være mulig å forsøke og styre inntrykket andre har av dem, *impression management*, for å unngå stigmatiseringen ved å ikke bryte med- eller bekrefte forventninger andre har til dem (Goffman, 1959, s. 207).

6.2 Planer for voksenlivet?

Informantene er i prosessen med å bli voksen. De ble spurt om hvilke tanker de hadde knyttet til det å bli voksen da de var yngre, og om de ser det for seg på en annen måte nå. Mikkel forteller at han som barn hadde flere ulike ideer om hva han ville «bli».

Mikkel: (...) [J]eg tror ikke jeg tenkte sånn kjempemye på...på det at litt sånn...mitt liv kommer til å se ganske annerledes ut enn det andre sitt liv gjør, eller altså...relativt annerledes, da. Eh det er en...det er en annen dimensjon der. Enn det...de fleste andre har (...) eh men noen ganger det var sånt at jeg...fikk beskjed om at sånn: ja men...du kan ikke bli *det*...fordi det kom ikke til å gå. Eh det er...når jeg var liten så hadde jeg eh en periode så hadde jeg eh jeg hadde én periode så hadde jeg utrolig lyst å liksom kjøre ambulanse, altså være ambulansesjåfør (...). Eh men da... måtte mamma si det...det hadde vært fint, men jeg tror ikke det eh det jeg tror ikke det kommer til å gå. (...) Og det var jo helt sant, det. Men sånn utover det, så...tenker jeg...jeg kan liksom ikke huske at jeg hadde sånn...noen sånne store tanker om hvordan det kom til å være, å være voksen. Eh...jeg...sånn...jeg har alltid bare tenkt og sånn, jeg skal...jeg skal på en måte gjøre alle de vanlige tingene...eh og så har det alltid vært utgangspunktet, at ja...jeg hadde lyst å...sånn...ja, bo for meg selv, studere, jobbe eh ja, kanskje stifte familie, jeg vet ikke. Men det...ja, det...det er jo et stort spørsmål. Men...ja. Jeg har aldri sett [noe annet enn] sånn normativt liv, da.

Selv om Mikkels funksjonsnedsettelse hadde innvirkning på hans barndom/ungdom, kan det virke som at det var vanskelig å ta det faktumet med seg inn i forestillingen av hans voksenliv. Som han forteller, var det en dimensjon av hans funksjonsnedsettelse han ikke kunne se, altså hvordan den kom til å påvirke han som voksen, med for eksempel hva slags yrker han kunne få.

Intervjuer: Hva tenker du nå, da? Nå når du er voksen, holder på å bli voksen?

Mikkel: Ja. Eh nei, egentlig så tror jeg jeg tenker litt det samme, at...ja...ja...jeg har planer om å fullføre studiet, begynne å jobbe...kjøpe en leilighet. Så...sånne ting å gjøre...gjøre helt vanlige ting. Men jeg har my... det er mye mer fremme i bevisstheten min nå at det er...det er flere hindere mot det enn eh det andre har, da. Eh men...den samme tanken liksom, er den som...i grunnen... ikke tenkt at jeg skulle gjøre mye annerledes.

Mikkels tanker om fremtiden har ikke endret seg så mye, han ser fortsatt for seg det han kaller et «normativt» liv, men at nå som han er i overgangen til voksenlivet er han mer klar over

barrierene som potensielt kan stå i veien eller gjøre det vanskeligere for han å oppnå det han vil.

Harriet har fortalt at da hun var yngre, hadde hun mange ambisiøse drømmer for fremtiden, men at dette har endret seg veldig.

Harriet: Mm. Jeg vil si at jeg har noen... jeg har noen vage mål... eh for de neste fem–seks årene. Men ingen faste planer. Det hadde jeg jo som 17–18-åring. Litt mer sånn faste planer om hva jeg skulle gjøre når jeg tok bachelor, hva jeg skulle gjøre når jeg var ferdig med bachelor. Hvor mange år jeg skulle bruke på bachelor. Men jeg ser jo hvor uforutsigbart livet kan være. Så... da er det noen vage mål og så er det... mer sånn... hva skal jeg gjøre i det neste året og legge en slagplan for det. Så jeg... så jeg tenker ikke så veldig mye mer enn det neste året og hvordan skal jeg komme meg til dét punktet. (...) Jeg kan ønske og drømme og skrive det opp. Men hvis det ikke skjer, så skjer det ikke. Det er ikke så farlig.

Intervjuer: Ja altså du har på en måte noen nivåer av realistiskhet eller noen nivåer av hva du tør å se for deg?

Harriet: Ja. Jeg vil vel si at det er en slags blanding av realisme og pessimisme, men sånn er det bare. Jeg... jeg har blitt eh pessimistisk av de opplevelsene jeg har hatt. Mm.

En del av forandringen kan sies å være at voksne er, eller kanskje må være, litt mer realistisk enn barn. En annen forklaring kan være at noen av de tingene som Harriet trodde skulle være mulig, som for eksempel å fullføre bachelor på normert tid, viste seg å ikke være mulig for henne, og hun har vært nødt til å omstille forventningene til seg selv. Hun forteller at erfaringene hun har hatt, altså for eksempel barrierene hun har møtt i høyere utdanning, både har gjort at fremtiden fremstår mer uforutsigbar for henne, og at hun har blitt mer pessimistisk overfor fremtiden.

Intervjuer: Har du noen idé om... har du noen tanker knyttet til videre, det å bli voksen?

Kaja: Eh jeg pleide å ha veldig sånn eh strukturert plan, at jeg skal studere dét og så skal jeg ta dét. Eh men så har jeg jo egentlig innsett at det er vanskelig å forholde seg til når du ikke vet hva som kommer til å skje. Så nå har jeg jo omstilt meg til å ta ett år om gangen, da.

Kaja forteller også at erfaringene hennes har gjort at hun har måttet omstille seg og i større grad «ta ett år av gangen». Dette kan tyde på at barrierene de møter kan gi en viss form for uforutsigbarhet. Dette samsvarer med Nilsens funn om at når fremtiden fremstår usikker, håndterer man det med å ikke tenke så langt fremover, altså operere med en kortere

tidshorisont. (1999, s. 182). Fremtiden blir mindre abstrakt jo nærmere den er i tid og rom, men barrierene gjør at individene ikke har kontroll, noe som er viktig for å legge *planer*, og gjør derfor at fremtiden blir abstrahert for noen av informantene (Nilsen, 1999, s. 182).

6.3 Fra utdanning til arbeid

En av de klassiske overgangene man tar for seg når man ser på overgangen til voksenlivet, er overgangen fra utdanning til arbeid. Fire av informantene er fremdeles studenter og er ikke ute i arbeidslivet enda. De fleste av dem har hatt jobb før, enten en sommerjobb, deltidsjobb eller jobbet fulltid i noen perioder. Standard arbeidstid i Norge er 37,5 timer i uken, dette tilsvarer «100%». Dette er en standard som er basert på ikke-funksjonshemmede kropper.

Det baserer seg på en tredeling av dagen, hvor av åtte timer skal gå til arbeid, man får åtte timer fritid og åtte timer søvn. Dette er en «standardtid», en forventet fordeling av døgnet, hverdagen og den enkeltes kapasitet til produksjon, som «bøyer kroppen etter klokken» og ikke omvendt (Samuels, 2017). Hvis vi ser på dette med *crip time* som perspektiv, kan man si at individets arbeidskapasitet vil være deres «100%». For funksjonshemmede kan arbeidsdagen være for lang, man kan ha legetimer eller lignende som gjør at «fritiden» i praksis er kortere, eller som er vanskelig å kombinere med åtte timer arbeid, eller man kan ha behov for mer søvn eller hvile. Løsningen på dette vil ofte være basert på tid, slik som med høyere utdanning, ved at man går ned i stillingsprosent.

På spørsmål om hvordan han tror overgangen til arbeidslivet vil bli, svarer Mikkel:

Mikkel: Vanskelig. Eh fordi da må jeg liksom for...første gang virkelig sånn møte det at sånn...OK, her må jeg finne ut av...hvor mye jeg kan være med, da. Fordi det å studere er...på ingen måte representativt eller eller det er sånn det likner ikke i det hele tatt. Eh fordi nå er det jo bare å ta seg fri hvis en er sliten eller ikke gidder. Eh så akkurat det er jeg veldig spent på. Eh og...så jeg er jo òg ganske redd for at jeg ikke skal kunne gjøre så mye som jeg har lyst til å gjøre...eller at det skal bli vanskelig å finne eh finne en jobb. [Det] går mer på...eh sånn redusert stillingsbrøk, da...som som passer meg. Så det...den...det nærmer seg jo litt, da. Eh så...ja. Jeg er...jeg er...spent på det...jeg vet ikke helt hva jeg skal møte.

Selv om Mikkel har studert på fulltid i mange år, føler han ikke det gjør han noe klokere når det gjelder arbeidskapasitet, da universitetet er fleksibelt når det gjelder egenstudier. Det er tydelig at han ønsker å jobbe så mye som mulig, og at tilfellet heller blir å klare og slå seg til

ro med en eventuelt redusert arbeidskapasitet. Arbeidslinjen står sterkt i Norge, den refererer til en forventning om at folk skal ha lønnsarbeid. Denne tanken gjennomsyrrer velferdsordninger gjennom å vektlegge sysselsetting (Hansen et al., 2013). En kan tenke seg at dette er noe Mikkel har internalisert, og at dette kommer frem når han sier «hvor mye jeg kan være med». Det å «være med» i Norge, betyr å jobbe.

Intervjuer: Hva med nå når du på en måte...hvordan tenker du eller hvordan ser du for deg den overgangen fra utdanning og til arbeid?

Harriet: Eh jeg har jo skjønt at jeg sannsynlig kommer til å begynne i en deltids... ..prosent når jeg begynner i arbeidslivet. Og...hadde du spurt meg for bare to år siden så hadde det vært uakseptabelt. Men jeg prøver å slå meg til ro med det, at det er bedre å jobbe enn å ikke jobbe, egentlig.

Harriet har i løpet av de siste årene måttet slå seg til ro med at hun sannsynligvis ikke kan jobbe i 100% stilling. Viktigheten av å jobbe ser også ut til å ha påvirket henne.

En annen som er spent på denne overgangen er Kaja:

Kaja: Jeg synes det er veldig vanskelig og skummelt. Eh jeg merker jo n...de sommerne jeg har hatt sommerjobb og det bare har vært jobben som har vært fokus og det har ikke en gang vært 100%, så har jeg blitt ekstremt sliten av å jobbe...eh og blir veldig sånn demotivert av å tenke på at jeg en dag er ferdig med å studere og jeg må faktisk jobbe. Og så blir jeg demotivert av hele den uføreprosessen som foregår, at jeg faktisk må starte i 100% jobb, forhåpentligvis, og så må jeg sykemelde meg, og så må jeg være sykemeldt i et år, og så skal de i det hele tatt vurdere...skulle vært mye...en enklere inngang til det, da.

Intervjuer: Ja, har du vært i kontakt med Nav om en sånn prosess?

Kaja: Eh jeg har snakket med sosionom på sykehus og da har jo de bare sagt det at: du må bare ta en utdanning og begynne i jobb og så må vi skje hva som skjer. Men jeg merker jo selv at...jeg kommer jo ikke til å gå 100% i jobb. (...) Og det er jo også noe jeg har snakket med andre i samme situasjon, og også andre med andre begrensninger som har sagt det at den prosessen er vanskelig fordi at det må jo faktisk være sånn at du kan...du må begynne i jobb og så må du si: dette er for vanskelig. Og så må du sykemelde deg og så skal de finne ut av hvor mye du kan jobbe.

Hennes tidligere erfaring med jobb, hvor hun har blitt veldig sliten, har gjort at hun gruer seg til å skulle gå inn i arbeidslivet. Hun sier at hun vet at en 100% stilling ikke er aktuelt for henne, og blir demotivert av prosessen med å bli ufør. Prosessen hun beskriver tar lang tid og

innebærer i praksis at hun må «teste ut» et alternativ hun vet ikke kommer til å fungere, og som kommer til å slite henne ut.

Harriet har hatt sommerjobb tidligere, men føler seg mer forberedt på arbeidslivet av praksisperioden hennes som ble tilrettelagt, fordi jobben hun vil få vil være tilrettelagt.

Intervjuer: Ja, har du jobbet der flere somre?

Harriet: Ja, tre...tre somre. Men da legger jeg det opp sånn at jeg enten jobber bare en uke eller at jeg jobber en uke og så har en uke fri og så jobber jeg en uke til. Og det er fulltid ikke sant, så...er den uken fri innimellom til å hente meg inn igjen, for jeg blir såpass sliten...siden...åtte timer, fem dager i uken er egentlig altfor mye for meg, og det vet jeg etter at jeg har gjort det...at hvis jeg skal stå i et arbeidsliv så kommer jeg ikke til å klare det. Ikke bare fordi jeg blir sliten, men fordi jeg har...avtaler jeg skal være på. Når man jevnlig må til fysioterapeut og nevrolog og sånne ting, så må man jo alltid være der på dagtid. Det er på en måte ikke noe sånn kl. åtte-timer der eller kl. seks-timer der. [humrer].

Harriet trekker også frem et viktig punkt, som er at det kan være utfordrende å kombinere ulike habiliteringsopplegg med å jobbe fulltid.

Av Lånekassen kan personer med funksjonsnedsettelse få ekstrastipend fordi de ikke har kapasitet til å jobbe ved siden av studiene. De har også et lignende ekstrastipend for sommeren, dersom en for eksempel må bruke sommeren på å forberede seg på studiene og derfor ikke har mulighet til å jobbe. Det er ikke mulig å jobbe i det hele tatt ved siden av disse stipendene. I 5.3.4 så vi at Kaja valgte å ha en sesongjobb i stedet for å ta imot ekstrastipendet fra Lånekassen, selv om hun egentlig ikke hadde kapasitet til det, fordi det var mer økonomisk gunstig å jobbe. Hva man «har kapasitet til» er dynamisk, og handler kanskje mer om hva som er «verdt det» eller et regnestykke over hvor mye noe går ut over noe annet, heller enn at det er «umulig» å jobbe. Det å ha ekstrastipend og det å ikke ha ekstrastipend vil altså begge ha ulike konsekvenser.

Erlend har tidligere hatt ekstrastipend fra Lånekassen, men forteller at han ønsker å skaffe seg en deltidsjobb, og må derfor slutte å motta stipendet.

Erlend: Akkurat det har jeg ikke tenkt så fryktelig mye over. Men...det har jo også vært en greie i forhold til å få seg...jeg har jo ikke hatt så mye sommerjobber og sånn, og det er jo litt pga. at jeg har tatt de sommer... sommerstipendene da. Eh eh nei altså det på en måte...eh det jeg tenker på er at det er lurt at jeg skaffer meg litt arbeidserfaring, for jeg har jo ikke sånn

supermye arbeidserfaring ennå. Eh så...men jeg har ikke gjort meg så mye tanker i forhold til det ekstrastipendet, egentlig. Det har jeg ikke.

Han forteller videre at det er arbeidserfaring som er motivasjonen, selv om han har hatt små deltidsjobber på videregående.

Erlend:...Det er noen ganger jeg tenker på at den CV-en er litt tynn. Men det er jo i hull i den eller noe...så sann sett så...så så tror jeg det er greit. Men jeg vet jo at de fleste kompisene mine har vel en litt større CV enn det jeg har, da. For de har hatt flere typ sommerjobber og sånne type ting. Så så jeg har jo tenkt litt på det, men...jeg kan ikke si at jeg bekymrer meg sånn supermye over...sånn...jeg har jo hatt litt praksis ifm. studiet òg, så det har jo hjulpet litt på det òg. Eh så det er jo med der, det òg. Så...mm. Men...ja, nei jeg...jeg tenker at det kan være lurt å få fylt...fylt det...

Mangel på arbeidserfaring å ha på CV-en er en bekymring for Erlend. Dette kan være fordi færre funksjonshemmede er sysselsatt, og mange av dem ønsker å jobbe, så bekymringen informantene har for å ikke få seg jobb kan sies å være mer reell for dem enn ikke-funksjonshemmede (Aamodt & Sandvik, 2020). Likevel har de som personer med høyere utdanning gjort seg mer «attraktive» på arbeidsmarkedet. Som funksjonshemmet kan også antall mulige jobber være innskrenket, altså at de har mindre fleksibilitet på arbeidsmarkedet. Ingen av informantene uttrykker det eksplisitt, men man kan se for seg at noen av dem kan være redd for å oppleve diskriminering på bakgrunn av sin funksjonshemming.

6.3.1 I arbeid - Johanne

Johanne er, i motsetning til de andre informantene, allerede i arbeid. Hun har heller ikke en universitetsutdanning, noe de andre informantene har. Jeg ønsker ikke å trekke hennes erfaring fra arbeidslivet frem som et «svar» på hvordan de andre informantenes overgang kommer til å bli, da hennes situasjon er veldig ulik, blant annet fordi hun har gått yrkesrettet videregående utdanning. Det kan allikevel være interessant å belyse hennes erfaringer som en som er funksjonshemmet og «ny» i arbeidslivet.

Hun jobber i feltet hun akkurat har tatt fagbrev i. På intervju tidspunktet jobbet hun 100% uten noe konkret tilrettelegging, men forteller at jobben er fleksibel og kollegaene er hjelpsomme dersom hun trenger ekstra hvile. På spørsmål om hun føler ordningen er tilstrekkelig, svarer hun:

Johanne: Ja. Synes det. Det har jo også mye med at jeg har hatt arbeidsvurdering på [spesialistsenter] som gjør at man kan på en måte ha god kommunikasjon med lederen, da. Som gjør at man kan tilpasse det bra...i forhold til hvor mye man skal jobbe.

Intervjuer: Ja, vil du fortelle litt om det opplegget du har hatt med [spesialistsenteret]?

Johanne: Det er jo at man på en måte...frem i tid kan se hvor mye man klarer å jobbe, om det er 100% eller om det er 80% eller 15% over tid da, i forhold til hvordan livssituasjonen hjemme blir når man ikke er på jobb. Så man da tar en vurdering der og så kan man da over tid seg om det faktisk stemmer, da.

Man kan tenke seg at denne arbeidsvurderingen både gir en viss forutsigbarhet for Johanne, men også gjør kommunikasjonen om arbeidskapasitet med sjefen lettere. Hun forteller videre at hun på sikt ønsker å jobbe 80% og søke om ufør 20%, men at hun foreløpig vil jobbe 100% i kortere perioder.

Johanne: Ja. Og da er det jo på en måte lettere når man ser det i fremtiden at man kan søke ufør 20% da, når man vet at det er en...det går jo bra i periodevis i to mnd. med 100%, men når man jobber...eller når jeg da jobber 100% i over to mnd., så kjenner man jo på det at jeg blir sliten og ikke orker så mye hjemmearbeid, da...som hvis jeg skulle hatt (...) 80% da. ...Over tid.

På samme måte som vi så at det å studere på «normert tid» går utover andre deler av livet i delen om barrierer i høyere utdanning, gjør det å jobbe 100%, altså «normert arbeidstid» over lengre tid at Johanne blir sliten og ikke klarer å holde tritt med daglige gjøremål som husarbeid. Dette kan også knyttes til crisp time. Daglige gjøremål koster henne også ekstra tid og energi, i tillegg til at arbeidsmengden koster ekstra energi. Johanne begynte å tenke på BPA som mulighet fordi hjelpen hun får av kommunen er vanskelig å kombinere med fulltidsjobb.

Johanne: (...) si hvis jeg skal jobbe 100% i en periode, da. ...Det blir jo fra åtte til tre hver dag. Da måtte jeg eh personlig tatt fri eller avspasert fra de timene midt på dagen, si fra tolv til...eh ett, hvis jeg visste at en hjemmehjelp kom da, en gang i uken. Mens hvis jeg da jobber 80% så er det mye lettere å planlegge å få hjemmehjelp midt på dagen fra...eh tolv til ett eh en tirsdag, hvis jeg har fri da. Eh så da må... må ha mye mer fleksibelhet hvis...eh av samvær i den kommunen hvis man jobber 80% da, av praktisk bistand enn hvis man skulle jobbe 100%, så har ikke de alle tilbudene på ettermiddagen, som de har på dagen.

Hennes erfaringer om å jobbe fulltid samsvarer med Harriets forventninger om at det kan være vanskelig å kombinere med diverse kontakt med velferdsstaten. Johanne ønsker seg

BPA, fordi den hadde vært lettere å kombinere med arbeidet hennes, siden det er mer fleksibelt.

6.4 Fremtiden: Brukerassistert selvstendighet?

Samtlige av informantene som mottar praktisk bistand fra kommunen, ønsker seg eller planlegger å skaffe brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i fremtiden. BPA er et kommunalt tilbud hvor man får utdelt penger for et gitt antall timer hvor man kan ansette en eller flere assistenter. Dette er et likestillingsverktøy som skal gi kontroll og valgfrihet til brukeren (Christensen, 2009). Det skiller seg fra andre velferdsordninger ved at brukeren selv velger hva assistentene skal brukes til og når man vil ha assistansen. Det er allikevel noen begrensinger, da det er kommunen som bestemmer hvor mange timer man får. BPA brukes gjerne i kombinasjon med andre tilbud. Dette betyr at brukeren fungerer som arbeidsleder, og at staten på denne måten fraskriver seg noe av ansvaret og oppgavene den vanligvis har, noe som kan gagne de med flest ressurser (Pearson et al., 2021).

Johanne søkte om BPA når hun skulle flytte for seg selv etter folkehøyskolen. Hun mottar i stedet praktisk bistand fra kommunen, som hun ikke er helt fornøyd med²⁶.

Intervjuer: Ja, hva er det du synes som har vært mangelfull da, eller som kunne vært bedre?

Johanne: At...man ikke...ja, at man kunne på en måte fått mer godkjent BPA da, enn at de var så kravstor fordi da gjør det jo at man kan jobbe mer, ha mer fokus på å jobbe enn å være så mye hjemme og...ha energi til å lage mat og hele det opplegget der da, i tillegg til at man skal ha energi på jobb. Eh men det er jo ikke alle som får godkjent BPA fordi at det må være så og så mange timer i hver kommune da, si 25 timer mens andre får liksom i andre kommuner får liksom 7 godkjent, liksom. Eh så det er veldig varierende, det skulle egentlig vært likt i...de fleste kommuner da, synes jeg, i forhold til eh å søke BPA da, at ikke alle får...ja, at det er likt...hvis man trenger det, på en måte.

Minstekravet for antall timer man kan få utdelt varierer, som Johanne sier, fra kommune til kommune, basert på deres ressurser. Dette kan skape «velferdsflyktninger» som kan være personer eller familier som flytter til en annen kommune for å få innvilget BPA (Machlar, 2018). Johannes behov for assistanse nådde ikke opp til minstekravet, og hun fikk derfor

²⁶ Se 4.2.2.

tilbud om praktisk bistand i stedet for. Selv om hun nå får hjelp til noen av dagliglivets gjøremål, slik som husarbeid, er BPA og praktisk bistand prinsipielt forskjellig. Selve grunnsteinen av BPA er at det skal være på brukerens premisser, noe praktisk bistand i stor grad ikke er²⁷. Erlend har ikke søkt på BPA enda, men tenker å gjøre det i fremtiden.

Erlend: (...) Men jeg tror skal...når jeg på en måte...flytter for meg selv holdt jeg på å si eller etablerer meg eller... så blir det nok BPA, da. Men det er ikke helt BPA, det er noe eh...det er det ikke. Det...det er noe sånn miljøtjenesteopplegg. Så det er kommunalt, da. Eh det er det. Men det er nok...det kommer nok til å bli BPA etter hvert, da. Eh...det tror jeg. Mm. Så...og så er det...jeg har hjemmesykepleie på kvelden, da. Det er det. Sånn...eh så det har fortsatt funket greit, det.

Han er fornøyd med det kommunale opplegget han har i dag, men tenker å ha BPA i fremtiden. Det kommer ikke frem hva han mener med «etablere» seg. Han har flyttet for seg selv, men han bor i en studentbolig, så det er mulig at han mener når han går ut i jobb eller at han refererer generelt til når han har kommet lenger i hans personlige prosess med å bli «voksen».

Mikkel ønsker seg også BPA, men i motsetning til Erlend, er Mikkel mer usikker på om han hadde fått det godkjent dersom han hadde søkt.

Mikkel: Eh og...så har jeg liksom begynt å tenke etter hvert, liksom, det hadde vært mye lettere å bare hatt en...en BPA f.eks. Eh...mm...altså...så er jeg litt usikker på hvordan den søknadsprosessen er. Og så fikk jeg ikke så veldig mye hjelp med å forstå den forrige gang jeg spurte om det. Og så har jeg egentlig bare lagt det litt fra meg eller meg...eller bare altså...litt glemt det eh så det er...ja...jeg vet ikke. Det er...det er litt vanskelig til tider. (...) Eh så...ja...så er det jo det òg at liksom: jeg...jeg gjør helt sikkert mye mer enn det jeg burde gjøre sånn med tanke på min egen helse (...). Sånn at det hadde vært mye lettere å...hatt hjelp med ting. Eh men så er det det at jeg...jeg føler liksom at jeg får vanskelig for å argumentere sannferdig for at jeg trenger minst 20 timer hjelp i uken, som er det BPA-kravet er [sist jeg så] jeg tror ikke det [egner seg]. Eh så det er liksom...det finnes liksom ingen...en ordning som passer...meg, egentlig. Eh fordi...20...20 timer i uken...det er ganske mye...hvis det jeg trenger hjelp til er noen småting noen dager i uken f.eks. Eller et eller annet som tar maks en time til dagen. Eh så akkurat den synes jeg er ganske vanskelig. Det er liksom...

Intervjuer: Mm. Ja det taket er litt høyt kanskje (...) ?

²⁷ Se 4.2.2.

Mikkel: Det er kjempe...ja ja altså...for...for...for meg er det kjempehøyt. Og og jeg ve... og jeg vet liksom ikke hva jeg skal si...hva jeg skal si at jeg trenger hjelp til sånn utover de tingene, annet enn liksom du må smøre tykt på og si at dette her tar fire timer å gjøre og...ja.

Mikkel uttrykker her at han faller mellom to stoler. På den ene siden føler han at med den praktiske bistanden han får i dag, gjør han likevel mer enn han burde, med tanke på sin egen helse. På den andre siden er BPA-kravet for høyt til at det er realistisk for han å få det innvilget. Man kan tenke seg at noen av tingene som informantene trenger bistand til, er ting som er fysisk umulig, mens andre ting er noe man teknisk sett klarer å gjøre selv, men som man kanskje heller burde få hjelp til. Dette kan være fordi det tar uforholdsmessig lang tid eller krever mye energi. Da kan det være vanskelig å vite om man kan krysse av for at man trenger hjelp til å lage middag, når det bare er enkelte dager det er vanskelig å få gjennomført, eller man helst skulle disponert kreftene annerledes.

6.5 Usynlig funksjonshemming

Kaja og Harriet har begge usynlige funksjonsnedsettelse, altså at man ikke kan «se» ved første øyekast at de er funksjonshemmet. Samfunnet kategoriserer mennesker og den sosiale interaksjonen foregår slik at man basert på normative forventninger, gjør antagelser om folk basert på enkelte faktorer (Goffman, 1963, s. 12). Dette gjør at når folk ser en ikke-funksjonshemmet kropp, antar folk antar at den ikke er funksjonshemmet.

Kaja: Eh jeg har i...i...før i tiden, når jeg tenker tilbake på det, f.eks. videregående, så har jeg angret på at jeg har fortalt om det fordi jeg føler at det har skapt noen begrensninger, at folk er litt sånn redd for meg på en måte...eller redd for at det skal skje noe med meg, så da vil de helst unngå meg. Eh så har vel egentlig tenkt at jeg ikke skal fortelle det til noen. Eh også synes jeg også det er vanskelig fordi jeg tror hvis jeg hadde fortalt det til noen som forstod, så hadde det hjulpet hverdagen min, som f.eks. hvis jeg tar buss med noen fra universitetet, så gir de sitteplassen til meg, da. Mens nå blir jeg stående ved siden av fordi de gikk først. Så kan jeg på en måte ikke si sånn: åh, jeg skulle gjerne sittet litt. Mm.

Kaja forteller at hun holder det hemmelig for studievennene hennes at hun er funksjonshemmet, fordi hun har opplevd at folk ser annerledes på henne når hun har fortalt dem at hun har en funksjonsnedsettelse. Hun bruker altså deres antagelser om at hun er «funksjonsfrisk» til sin fordel, ved å kontrollere informasjonen de har om henne (Goffman, 1963, s. 95). Dette gjør hun fordi hun som funksjonshemmet bærer stigma (Goffman, 1963, s.

9). Konsekvensene av dette er at hun for eksempel ikke har mulighet til å be dem gi henne setet på bussen, noe som gjør det vanskeligere for henne å navigere verden som funksjonshemmet. Selv om hun ikke uttrykker det så direkte, så er allikevel stigmaet så ille, eller risikoen for negative sosiale konsekvenser så stor, at det er verdt å potensielt bli utmattet.

Harriet forteller at det er vanskelig å leve opp til forventningene som folk har til henne fordi de tror hun er funksjonsfrisk. Forventningene andre har til henne, påvirker i stor grad hennes forventninger til seg selv, men som hun nå er i ferd med å avlære. På spørsmål om hva som har endret seg som har gjort at hun har klart å forsone seg med at hun kommer til å jobbe en deltidsstilling, svarer Harriet:

Harriet: Mm...forventningene til meg selv har endret seg...fordi at jeg vet at jeg presser meg til det ytterste. Men jeg vet at ikke alle andre ser det hele tiden. Fordi det folk ser hos meg ofte, de ser en funksjonsfrisk person. Og da forventer de noe...de forventer en funksjonsfrisk...eh yteevne som jeg ikke har. Og så blir de skuffet, men jeg blir kanskje enda mer skuffet når de blir skuffet. Så det påvirker meg igjen mye mer enn at...enn det påvirker dem. Så hvis de bare kommenterer én gang, så tenker jeg på det mye lengre enn de tenkte på det. På en måte.

Som hun forteller her så har hun opplevd at folk har blitt «skuffet», men at denne skuffelsen nok er større hos henne selv, fordi hun har internalisert andres forventninger. Harriet forteller at hun på barne- og ungdomsskolen «overkompenserte» for hennes funksjonsnedsettelse, fordi hun hadde behov for å vise at hun ikke var «dum», som hun følte at noen av lærerne hennes tenkte. Det gjaldt særlig de som ikke tilrettela for henne i undervisningen. Hun måtte altså forholde seg til forventninger, og navigere skuffelser, både fra dem som la opp til funksjonsfrisk yteevne, og de som undervurderte henne.

Både det Harriet og Kaja gjør er en form for impression management (Goffman, 1959, s. 207). Mens Kaja aktivt kontrollerer informasjonen om henne, for å kontrollere andres inntrykk av henne for å unngå negative sosiale konsekvenser, har Harriet brukt skoleflinkhet som en måte å trekke oppmerksomheten vekk fra noe andre, og til dels også henne selv, ser på som negativt (hennes nedsatte funksjonsevne), til noe positivt (skoleflinkhet) (Grue & Rua, 2013, s. 135)

6.6 Funkisperspektiv på selvstendighet

Selvstendighet er et ideal i samfunnet som gjenspeiles i hva man tenker «voksenhet» innebærer (Nilsen, 2021, s. 2). Selvstendighet som diskurs har endret seg over tid for å passe med normer ellers i samfunnet, ofte knyttet til at den hvite funksjonsfriske mannen er *independent*, mens andre i samfunnet er *dependent* på ulike måter (Fraser & Gordon, 1994). Selvstendighet blir altså sett på som noe positivt, mens avhengighet blir sett på som noe negativt. Historisk har funksjonshemmede blitt sett på som *avhengige* personer, og en del av rettighetsbevegelsen for funksjonshemmede har vært å sikre deres selvstendighet.

Autonomi og agency er begge sentrale begreper innenfor selvstendighet, og selv om jeg ikke ønsker å bruke de i denne oppgaven, kan de fra et funkisperspektiv være med på å belyse to veldig ulike forståelser av selvstendighetsbegrepet. På den ene siden har man evnen eller muligheten til å *gjøre* ting selv, mens på den andre siden har man evnen eller muligheten til å *bestemme* selv (Christensen, 2009). Siden personer med nedsatt funksjonsevne i noen situasjoner ikke har muligheten til å gjøre alt selv, blir makten til å bestemme selv desto viktigere. Selvstendighet for funksjonshemmede vil derfor knyttes til selvbestemmelsen, heller enn selvtutførelsen²⁸.

Man kan altså skille mellom to ulike perspektiver på selvstendighet: Å kunne *gjøre* ting selv, og å kunne *bestemme* selv. Fra det første perspektivet er man altså selvstendig dersom en ikke trenger assistanse til for eksempel egenomsorg, som for eksempel å dusje, spise og lignende (Christensen, 2009). Vi kan kalle dette det normative perspektivet på selvstendighet, fordi det kan knyttes til tanken om at selvstendige mennesker ikke kan være *avhengige* av andre. For mange funksjonshemmede vil selvstendighet derimot dreie seg om det andre perspektivet, altså å kunne gjøre beslutninger om livet sitt, ikke nødvendigvis at de klarer å gjennomføre alle oppgaver uten assistanse eller hjelp. Dette gjenspeiles i for eksempel grunnverdiene i BPA-ordningen. Selvstendige mennesker er i denne sammenhengen altså personer som har kontroll over livet sitt, men det betyr ikke at de ikke trenger hjelp til noen ting. Dette belyser også at mennesker er relasjonelle vesener som ikke lever uavhengige av hverandre. Vi kan kalle dette funkisperspektivet på selvstendighet.

²⁸ Denne idéen om et «funkisperspektiv» på selvstendighet har likevel fått kritikk for å bare erstatte et ideal om selvstendighet med en annen definisjon, i stedet for å kritisere og jobbe imot idéen om selvstendighet som ideal i seg selv (se Christensen, 2009).

Det kan se ut som at den normative forståelsen av selvstendighet preger de aller fleste av informantene. Altså tanken om at man skal klare mest mulig selv, dette på tross av at de vet at det ikke er realistisk eller bærekraftig.

Erlend: Jeg vil jo helst klare mest mulig selv, da. Så det er jo alltid...alltid målet, det. Men jeg vet jo at jeg er jo avhengig av noe...bistand for å...være litt mer effektiv kanskje, da. Sånn...at ikke jeg skal bruke for mye unødvendige krefter på ting, da. Eh det er på en måte det...jeg alltid har blitt rådet til da, at...at...men...nei jeg...jeg er jo opptatt av å ville klare mest mulig selv, det...det...gir jo en litt større frihet det, å kunne være mest mulig selvstendig. Mm.

Intervjuer: Ja. Når føler du deg mest selvstendig?

Erlend: Eh...nei sånn eh det er jo mest når jeg er på en måte oppi...oppi rullestolen, så får jeg til det meste selv. Eh så både etter eh eh etter den hjelpen på morgenen og frem til kvelden så føler jeg jo meg egentlig ganske selvstendig men...kommer jeg meg jo mye rundt selv og sånn, så...det...eh så...store deler av døgnet så klarer jeg meg jo bra selv.

Erlend føler seg mest selvstendig når han bruker hjelpemiddel. Dette hjelpemidlet kan ses på som å være et symbol på å være funksjonshemmet, og man har i tillegg uttrykk som «lenket til rullestolen» som kan få det til å høres ut som at det er stolen som er bæreren av både stigma og selve funksjonsnedsettelsen. Men, som Erlend uttrykker, så er rullestolen et hjelpemiddel som gir selvstendighet, i form av økt handlingsrom og frihet, og autonomi, i form av at han klarer å gjøre ting selv. Det er tydelig at noe form for autonomi er viktig for han, og at han på noen måter skulle vært foruten bistanden, samtidig som at han erkjenner at det er noen ting det er «unødvendig» at han skal bruke krefter på.

Mikkel: Eh ja...eh altså altså selvstendighet (...) det er veldig viktig eh for meg...eh...og jeg har...så lenge jeg kan huske...eh konsekvent takket nei til eh hjelp som ikke har vært strengt tatt nødvendig eh og har alltid bare hatt lyst til å gjøre alt selv. Og så...er det vel litt utfordrende når jeg ikke kan gjøre alt selv, da. Men det har vært ganske tungt for meg. Men...ja...det er...ja det... Selvstendighet for meg er å jo ha en ganske sånn tydelig følelse av at det er jeg som styrer innholdet...i i mitt liv og hvordan en dag ser ut avhenger eh av hva...hva eh hva jeg gjør. Og...jeg har liksom...jeg har lyst å gjøre så mye jeg overhodet eh kan...på egen hånd. Eh og av og til så går jo det utover meg selv fordi det har vært mye bedre å fått hjelp til. Jeg synes det er ganske vanskelig...det å måtte liksom gi fra meg eh gi fra meg litt selvstendighet.

Selvstendighet er viktig for Mikkel, og han uttrykker her en slags tosidighet. På den ene siden forteller han at han ønsker å gjøre mest mulig selv, og at han alltid har takket nei til hjelp som ikke er «nødvendig», samtidig som at hans egen definisjon på selvstendighet er lik funksjerspektivet på selvstendighet: «Selvstendighet for meg er å jo ha en ganske sånn tydelig følelse av at det er jeg som styrer innholdet...i i mitt liv og hvordan en dag ser ut avhenger eh av hva...hva eh hva jeg gjør». Han forteller at dette er vanskelig for han. Man kan tenke seg at han må balansere ønsket, men også den internaliserte forventningen, om at man skal klare ting selv, sammen med vissheten om at dette ikke er mulig, og forståelsen av at selvstendighet også handler om frihet, selvbestemmelse og handlingsrom²⁹.

Intervjuer: Hvordan opplever du at handlingsrommet ditt er når du møter på en måte utfordringer eller barrierer?

Mikkel: Eh...sånn jevnt over, så er ikke det så stort. Fordi det er...liksom...så store deler av...av liksom samfunnet...ja, er ikke laget for meg, på en måte. Og...det er veldig vanskelig å...gjøre noe med alle de tingene...så jeg kan jo føle meg ganske maktesløs i møte med...med en del sånne ting...å liksom...bare det å å gå rundt i [studentbyen] og bare sånn se på liksom sånn...det...ja...det er jo mye lettere å telle steder jeg kunne kommet inn på enn steder jeg ikke kommer inn på. Men det vil være vanskelig for meg å skjønne hva jeg skal gjøre med akkurat det eh så jeg...jeg føler liksom ikke jeg...ja...i...for i møte med sånn store sånn strukturelle ting så...føler jeg ikke at jeg har sånn veldig stor innflytelse på det. Eh og så er det ellers en sånn mindre barriere, altså det er ganske...ganske sånn tilpasningsdyktig å tenke at det er sånn...det skal jeg få til på et eller annet vis. Eh men...ja, det er jo veldig mye jeg ikke får gjort noe med. Det... Jeg kan ikke sende en mail til...alle stedene jeg ser som...burde hatt rampe eller en heis eller en døråpner. Eh... selv om jeg gjerne skulle gjort det.

Fordi de fysiske strukturene i samfunnet, mer spesifikt studentbyen til Mikkel, ikke er tilpasset han og hans rullestol, innskrenker dette hans handlingsrom. For det første gjør det at han ikke kan dra alle stedene han vil, altså at han har mindre valgfrihet når han skal navigere seg i det offentlige. For det andre er handlingsrommet innskrenket fordi disse tingene som ufrivillig påvirker han, har han ikke makt til å gjøre noe med.

Mikkel ser ut til å ha en konflikt mellom det normative perspektivet og funksjerspektivet.

²⁹ Erlend og Mikkel er begge menn og er de i utvalget som uttrykker klarest at de ønsker å gjøre mest mulig selv, altså å være autonom. Man kan tenke seg at dette er et delvis kjønnet fenomen, men dette utvalget er for lite til å si noe klart om det.

Flere av informantene reflekterer over dette, og kan kanskje være på vei til et mer funksjonsperspektiv på selvstendighet, altså noe mer i retning av at selvstendighet ikke betyr å *gjøre* alt selv, men å ha friheten til å styre sin egen hverdag, og til å få hjelp når- og slik man vil. Det er nettopp denne friheten flere av informantene beskriver at BPA kunne gitt dem.

Intervjuer: Mm. Hva slags tanker har du knyttet til selvstendighet? Hva betyr selvstendighet for deg? Hvordan opplever du...når opplever du deg selvstendig?

Harriet: Jeg tenker at det finnes mange...mange ulike former for selvstendighet. Og at akkurat nå så føler jeg meg ikke nødvendigvis så veldig selvstendig, men jeg begynner å komme til et punkt der hvor jeg føler meg selvstendig...fordi jeg har den eh friheten som har kommet fordi jeg har fått en koordinator. Det har hjulpet veldig mye. For da slipper mamma å forholde seg til for mange ting. Og det å måtte ha...det å måtte ha hjelp fra foreldre eller familie hele tiden, det tærer på forholdet når man er voksne, egentlig. Det merker i hvert fall jeg. Det er noe med å spørre foreldre om hjelp en gang iblant. Men å måtte være avhengig av dem til så mange ting, det...det er ikke like kult. Eh...og...hva skal jeg si...målet for meg er ikke å bli 100% selvstendig sånn som alle andre...blir. Men å komme til et eh punkt der hvor jeg føler meg komfortabel...og klarer å spørre om hjelp når jeg trenger å spørre om hjelp, for jeg vet at jeg alltid kommer til å trenge hjelp. Men akkurat nå, så...de siste årene, så har jeg følt at jeg trenger så mye hjelp, at...jeg føler meg som en byrde. Og hvis jeg på en måte kommer meg over den følelsen, men også at jeg ikke trenger så mye hjelp hele tiden. Så det er...hva skal jeg si, det er litt sånn todelt.

Harriet forteller at hun nå i studietiden, hvor hun har møtt på mange barrierer, har følt seg lite selvstendig fordi hun har trengt hjelp fra familien. Koordinatoren hennes har altså vært et vendepunkt for hennes selvstendighet³⁰. Selv om hun på en måte er «avhengig» av et velferdsgode, føles det annerledes enn å fremdeles være avhengig av foreldre, når det forventes at man ikke lenger skal være det. Det at hun har tiltak på plass som hjelper henne, gjør også at hun ikke trenger å «få hjelp» av foreldrene like ofte. Det å motta velferdstiltak som fungerer, føles kanskje ikke som å motta «hjelp» selv om «det hjelper», fordi det er noe man har rett på.

Hun forteller at for å føle seg selvstendig ønsker hun både å ikke trenge så mye hjelp, det antas at hun mener av foreldrene, men også «komme over den følelsen», altså kvitte seg med disse internaliserte forventningene om at ikke skal ha behov for hjelp i det hele tatt. Grunnen til at hun har trengt denne hjelpen er at hun har møtt barrierer som hun har trengt hjelp av

³⁰ Se kapittel 4.3.2.

familien til å navigere, fordi hun ikke har fått tilstrekkelig tilrettelegging. Det handler altså ikke om at det finnes en «uakseptabel» mengde «hjelp», men at det er strukturelle forhold som ikke er tilpasset henne som funksjonshemmet, som kunne vært bedre. Som hun sier, så er det urealistisk for henne å forvente av seg selv at hun blir selvstendig på samme måte som andre kan være, men dersom hun hadde møtt færre barrierer, hadde hun vært mindre «avhengig» av foreldrene.

6.7 Avsluttende diskusjon

Informantene møter på ulike måter forventninger som tar utgangspunkt i at de er ikke-funksjonshemmet. Forventninger om selvstendighet, yteevne og produktivitet. Dette skjer både på strukturelt nivå og på mellommenneskelig nivå. De ytre forventningene internaliseres og blir til forventninger til en selv. Disse påvirker både hvordan de ser på seg selv i nuet, og hvordan de ser på sin egen fremtid.

Forventninger om informantenes selvstendighet, produksjonsevne og funksjonsnivå påvirker deres selvbilde. Informantene opplever en tosidighet preget av motstridende ideer om selvstendighet, altså selvstendighet som det å kunne *gjøre* ting selv, uten assistanse, og selvstendighet som det å kunne *bestemme* selv. Selv om de på et nivå er klar over at forventningene om å ikke trenge assistanse er urealistiske og ikke tilpasset deres faktiske funksjonsnivå, blir disse forventningene internalisert og må «avlæres».

Det å kunne bestemme over hva slags assistanse man får er en av grunnsteinene i BPA-ordningen. Informantene opplever overgangen til voksenlivet i en tid hvor BPA har blitt rettighetsfestet, men hvor det fremdeles er store forskjeller i tilbud fra kommune til kommune. BPA oppleves derfor mer som en drøm eller et ideale, heller enn som en rettighet.

Det å være funksjonshemmet kommer med et eget sett med forventninger fra omverdenen som informantene må forholde seg til, blant annet fordi de er en stigmatisert gruppe. En måte noen av informantene forholder seg til dette er gjennom impression management, eller inntrykkstyring, for eksempel ved å tilbakeholde informasjon om at de har nedsatt funksjonsevne. Dette gjør de selv om det kan gå på bekostning av for eksempel tilpasninger som kunne gjort ting lettere for dem.

Kapittel 5 tok for seg hvordan tid og crip time påvirket hverdagen til informantene. Der så vi hvordan barrierer kan føre til at overganger i livsløpet blir forskjøvet utenfor den normative tiden. Dette kapitlet har også tatt for seg crip time i et livsløpsperspektiv. Barrierer de møter i hverdagen, fører til en mangel på kontroll i nåtiden, som igjen fører til en fremtid det er vanskelig å planlegge for, og å se for seg. Crip time går også igjen i forventninger om en tid i livsløpet hvor man skal være selvstendig, samt forventninger om hvor mange timer i døgnet som skal gå til produksjon. Fremtiden informantene beskriver er usikker på grunn av barrierer eller strukturelle forhold de ikke kan kontrollere.

Kapittel 7 Avslutning

Dette prosjektet har tatt for seg bevegelseshemmedes erfaringer med ulike overganger til voksenlivet. For å belyse denne problemstillingen har jeg gjennomført fem biografiske intervjuer som jeg har nærmet meg med et livsløpsperspektiv, og et Grounded Theory-inspirert rammeverk. Sammen med tidligere forskning på feltet har jeg analysert intervjuene og kommet frem til noen sosiale prosesser som preger informantenes overganger.

Barrierer har vært et viktig begrep for å forstå hvordan strukturelle forhold legger rammer for informantenes overganger til voksenlivet. Når samfunnet er laget for ikke-funksjonshemmede opplever de både barrierer som i normer det er vanskelig å møte, og mer fysiske, konkrete barrierer. Det er derfor viktig å påpeke at flere av barrierene informantene møter ikke nødvendigvis handler om en «fysisk umulighet», men om at det koster dem disproportjonalt mye å møte dem uten tilrettelegging.

Informantenes overgang til voksenlivet er preget av at de har behov for velferdstjenester. For å skaffe slike tjenester må man gjennom tilgangsprosesser, som er uforutsigbare. De er stadig i kontakt med mennesker som har makt over dem og fungerer som portvoktere for tjenester informantene både trenger og har rett på. Denne uforutsigbarheten gjør at det er vanskelig å se for seg og planlegge fremtiden, fordi man ikke vet med sikkerhet om man for eksempel får tjenestene man trenger, eller nok økonomisk støtte, og hvor lang tid denne prosessen vil ta.

De blir voksne i en tid hvor barrierene de møter blir anerkjent, og det finnes tjenester og tilrettelegging som skal øke deres likestilling og deltakelse. Likevel må informantene bruke mye tid og energi for å skaffe nettopp disse tiltakene. Selv om idealet er likestilling, er det likevel ikke sånn det oppleves i praksis. Tilrettelegging skal bare skje dersom det ikke er en «uforholdsmessig byrde» på eksisterende systemer, noe som kan tyde på at det finnes en tanke om at tilrettelegging kan føre til særbehandling (Grue, 2019, s. 14). Tilgangsprosessene er også preget av mistenkeliggjøring på en sånn måte at det er vanskelig å skaffe dem, også for dem tiltakene er ment for (Tøssebro, 2014a, s. 231).

BPA er en ordning som flere av informantene ønsker seg i fremtiden, men det er ikke alle som ser på det som realistisk å få det innvilget, fordi de ikke oppfyller kravene om behov. Dette på tross av at flere av dem opplever de kommunale tilbudene de mottar nå som kronglete og ikke

tilstrekkelig. Siden ingen av informantene i dette prosjektet har BPA, men flere ønsker seg det i fremtiden, kunne det vært interessant å se hvordan BPA påvirker overgangen til voksenlivet for de som har fått det innvilget.

Selvstendighet er en overordnet del av det å bli voksen, i tillegg til å være et ideal i samfunnet generelt. I dette prosjektet har jeg skilt mellom to ulike former for selvstendighet:

Selvstendighet som i å *gjøre* ting selv, og selvstendighet som *selvbestemmelse*. Fordi

informantene møter forventninger i hverdagen som ikke er tilpasset dem som

funksjonshemmede, er det ikke i alle situasjoner mulig eller bærekraftig å gjøre ting selv.

Informantene er klar over at selvstendighet kan bety noe mer enn å gjøre alt selv uten hjelp,

men dette idealet er likevel internalisert og påvirker selvbildet deres. En del av

selvstendighetsprosessen er å løsrive seg fra foreldre, men dette er også avhengig av en

parallell prosess hvor de må gjøre seg mer avhengig av velferdsstaten. Denne prosessen føles

bedre dersom tjenestene innebærer en grad av selvbestemmelse.

Høyere utdanning er en viktig faktor for videre sysselsetting og dette prosjektet har derfor hatt et større fokus på overgangen til høyere utdanning, og igjen fra utdanning til arbeid.

Informantene møter ulike former for barrierer i høyere utdanning, som gjør det vanskeligere å delta og gjennomføre på lik linje med andre studenter. Man kan skille mellom fysiske, digitale, pedagogiske, økonomiske og sosiale barrierer, og konsekvensene av disse barrierene, i tillegg til barrierene i tilgangsprosessene for å få tilrettelegging.

Selv om tilretteleggingen skal være individuell, og derfor tilpasset den enkeltes behov, er den ofte preget av standardiserte løsninger. Det kan se ut som at tilrettelegging som følger disse standardene kan være lettere å få tilgang på. Tilgangen på tilrettelegging blir også preget av at studentene selv har ansvar for å identifisere barrierene de møter, samt mulige løsninger.

Tilgangsprosesser og økt brukermedvirkning fører til et økt ansvar for mottakerne av ulike velferdstjenester. Dette gjør at uttalte samfunnsanliggender, som lik mulighet til utdanning, blir individualiserte fordi det i stor grad påvirkes av individets ressurser. Dersom man ikke har nok informasjon om hva man har rett på eller hva som er mulig å få innvilget, kan dette gjøre at man ikke søker om tilrettelegging man har krav på. Selv informantene som har tilrettelegging opplever ikke at de kan delta i studielivet på lik linje med andre studenter. De opplever for eksempel at de må velge mellom studiene, et sosialt liv og sin egen helse.

Dette prosjektet har tatt for seg høyere utdanning, men en større andel funksjonshemmede har grunnskole som høyeste fullførte utdanning enn befolkningen ellers. Dette betyr at det er mange som ikke tar eller fullfører videregående utdanning. Derfor hadde det vært interessant å se hvilke barrierer funksjonshemmede møter der, og hvordan de manifesterer seg. Det er også på videregående, eller i overgangen fra ungdomsskole til videregående man bestemmer seg for å ta yrkesfag eller studiespesialiserende. Fordi flere av yrkesfagene er preget av en del fysisk arbeid, kan man tenke seg at bevegelseshemmede opplever at de har færre valgmuligheter når det kommer til deres videregående utdanning.

Overgangen fra utdanning til arbeid er en viktig del av overgangen til voksenlivet, både i den tradisjonelle livsløpsforskningen, men også for forskning på funksjonshemmede. Det å være sysselsatt og i arbeid er et ideal i samfunnet. Det er altså en sammenheng mellom det å være et selvstendig, voksent menneske og det å være produktiv. De fleste av informantene er fremdeles i utdanning, og derfor ikke i arbeid, men man kan likevel se hvordan dette idealet påvirker dem. Flere av dem synes tanken på å ikke kunne være i 100% lønnsarbeid som vanskelig å forsones seg med. Videre forskning kan belyse hvordan de kjønnete dimensjonene til selvstendighet og produktivitet påvirker funksjonshemmede i overgangen til voksenlivet ulikt på tvers av kjønn.

Prosjektet har tatt for seg crip time i et livsløpsperspektiv. Dette er et begrep som handler om hvordan funksjonshemmede må forholde seg til tid på en annen måte enn ikke-funksjonshemmede. Tid er i seg selv et omfattende begrep som strekker seg fra klokketiden og kalenderen, til den subjektive temporaliteten. Crip time i et livsløpsperspektiv vil være aktuelt for å belyse alle disse formene for tid. Informantene opplever at de mangler tid og energi som følger av barrierene de møter i høyere utdanning. Barrierene forminskes med ekstra tid og utvidet tid, eller ved å studere på deltid. Crip time er også å måtte bruke tid og ressurser på tilgangsprosesser, og hvordan dette påvirker evnen til å planlegge fremtiden. Crip time er å bruke lengre tid på å forflytte seg fra sted til sted, å trenge mer tid til hvile i hverdagen, og å bli påvirket av timingen til ulike velferdstjenester. Crip time rammer inn hvordan noens 100% arbeidskapasitet bryter med konstruerte standardtider for hva samfunnet mener er fulltids lønnsarbeid. Mer forskning kan belyse nyanser av dette for bevegelseshemmede.

Crip time kan også føre til større forskyvninger i livsløpet, både fordi hverdagens crip time kan kumuleres og til sammen bli til mye tid, men også fordi de normative overgangene i livet ikke er tilpasset funksjonshemmede. Funksjonshemmedes overgang til voksenlivet kan altså belyse implisitte forventninger til voksenlivet og overganger i livsløpet, også for ikke-funksjonshemmede. Dette kommer til syne i dette prosjektet i idealet om selvstendighet, og hvordan individer blir påvirket av normer om tid.

Kapittel 8 Litteraturliste

- Adam, B. (1990). *Time and social theory*. Polity Press.
- Barnes, B. (2000). *Understanding agency : social theory and responsible action*. SAGE.
- Bertaux, D. (1990). Oral history approaches to an international social movements IE. Øyen (Red.), *Comparative Methodology* (s. 158-170). Sage.
- Brannen, J. & Nilsen, A. (2011). Comparative Biographies in Case-based Cross-national Research: Methodological Considerations. *Sociology (Oxford)*, 45(4), 603-618. <https://doi.org/10.1177/0038038511406602>
- Bratholmen, V. N. L. (2022). *Flere elever fullfører videregående opplæring på normert tid*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 11.07 fra <https://www.ssb.no/utdanning/videregaende-utdanning/statistikk/gjennomforing-i-videregaende-opplaering/artikler/flere-elever-fullforer-videregaende-opplaering-pa-normert-tid>
- Bufdir. (2015, 23.03.2022). *Antall med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Antall/
- Christensen, K. (2009). In(ter)dependent lives. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11, 117-130. <https://doi.org/10.1080/15017410902830553>
- Dolva, A. S. & Askheim, O.-P. (2013). *Et blikk i bakspeilet - norsk forskning om funksjonshemming 2004 - 2012* (0809-1609). Høgskolen i Lillehammer.
- Drahus, K. M. & Sundberg, K. (2019). *Halvparten av bachelorstudentene fullfører ikke på normert tid*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 11.07 fra <https://www.ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/halvparten-av-bachelorstudentene-fullforer-ikke-pa-normert-tid>
- Elder, G. H. (2007). Life Course Perspective. I G. Ritzer (Red.), *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeos1046>
- Elder, G. H., Johnson, M. K. & Crosnoe, R. (2003). The Emergence and Development of Life Course Theory. I J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Red.), *Handbook of the Life Course* (s. 3-19) (Handbooks of Sociology and Social Research). Kluwer Academic Publishers. https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2_1
- Ellingsen, J. (2022). Utviklingen i uføretrygd per 30. september 2022. I. Nav.
- Ervik, R., Grimsrud, G. M., Kjerstad, E. & Lindén, T. S. (2020). Suksess eller katastrofe? Utviklingstrekk etter rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). I. NORCE Norwegian Research Centre.
- FFO. (2014). *Bli kjent med FN-konvensjonen*. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. https://ffo.no/globalassets/rapporter/bli-kjent-med-fn_konvensjonen.pdf
- Finnvold, J. E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar* (12). NOVA.
- Finnvold, J. E. & Grue, L. (2014). *Hjelp eller barrierer? En undersøkelse av betingelser for høyere utdanning for ungdom med nedsatt funksjonsevne*. NOVA.
- Forente Nasjoner. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Fraser, N. & Gordon, L. (1994). A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State. *Signs*, 19(2), 309-336. <http://www.jstor.org/stable/3174801>
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*. Aldine de Gruyter.

- Gleinsvik, A., Busch, R., Kullerud, H. & Thorbjørnsrud, T. (2018). *Barrierer i høyere utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne*. Bufdir.
https://bufdir.no/globalassets/global/Barrierer_i_hoyere_utdanning_for_personer_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf
- Gobo, G. (2008). Re-Conceptualizing Generalizations: Old Issues in a New Frame. I P. Alasuutari, B. Leonard & J. Brannen (Red.), *The SAGE Handbook of Social Research Methods* (s. 193-213). SAGE Publications Ltd.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin Books.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Penguin Books.
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociol Health Illn*, 38(6), 957-964. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12417>
- Grue, J. (2019). Inclusive Marginalisation? A Critical Analysis of the Concept of Disability, Its Framings and Their Implications in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Nordic journal of human rights*, 37(1), 3-17.
<https://doi.org/10.1080/18918131.2019.1589165>
- Grue, L. & Rua, M. (2013). *To Skritt Foran* (1. utg., Bd. 1). Gyldendal Norsk Forlag.
- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (Bd. 2). Bergen.
- Hansen, H.-T., Lundberg, K. G. & Syltevik, L. J. (2013). Nav - med brukeren i sentrum. En introduksjon. I H.-T. Hansen, K. G. Lundberg & L. J. Syltevik (Red.), *Nav - med brukeren i sentrum?*. Universitetsforlaget.
- Hareven, T. K. & Masaoka, K. (1988). Turning Points and Transitions: Perceptions of the Life Course. *Journal of family history*, 13(3), 271-289.
<https://doi.org/10.1177/036319908801300301>
- Helsedirektoratet. (2018, 07.02.2018). *Om koordinatorrollen i tverrfaglig oppfølgingsteam*. Helsedirektoratet. Hentet 26.05 fra
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/om-koordinatorrollen-i-tverrfaglig-oppfolgingsteam#apiUrl>
- Helsedirektoratet. (2022a). *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Helsenorge. Hentet 12.07 fra <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/>
- Helsedirektoratet. (2022b, 18.02.2022). *Praktisk bistand og opplæring*. Helsenorge. Hentet 26.05 fra <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/personlig-assistanse-praktisk-bistand-og-opplering/>
- Jessen, J. T. (2010). Forvaltningen og brukerne. I A. H. Bay, A. Hatland, T. Hellevik & C. Koren (Red.), *De Norske Trygdene. Framvekst, Forvaltning og Fordeling* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Kafer, A. (2013). *Feminist Queer Crip*. Indiana University Press.
- Karlsen, T. H. (2021). *18 prosent av funksjonshemmede er i arbeid*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 23.11 fra
- Keute, A.-L. (2018). *Hver fjerde student har en funksjonsnedsettelse*. Statistisk Sentralbyrå.
<https://www.ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/hver-fjerde-student-har-en-funksjonsnedsettelse>
- Langørgen, E. & Magnus, E. (2020). 'I have something to contribute to working life' - students with disabilities showcasing employability while on practical placement. *Journal of education and work*, 33(4), 271-284.
<https://doi.org/10.1080/13639080.2020.1767766>
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy, 30th Anniversary Edition: Dilemmas of the Individual in Public Service* (2. utg.). Russell Sage Foundation.

- Ljuslinder, K., Ellis, K. & Vikström, L. (2020). Crippling Time - Understanding the Life Course through the Lens of Ableism. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 35-38. <https://doi.org/https://doi.org/10.16993/sjdr.710>
- Lundberg, K. G. (2013). Individualiserte mål, standardiserte løsninger, lokalt skjønn og brukernes kompetanse IH.-T. Hansen, K. G. Lundberg & L. J. Syltevik (Red.), *Nav - med brukeren i sentrum?* Universitetsforlaget.
- Lundberg, K. G. & Syltevik, L. J. (2013). Den "ene" døren. I H.-T. Hansen, K. G. Lundberg & L. J. Syltevik (Red.), *Nav - med brukeren i sentrum?* Universitetsforlaget.
- Lånekassen. (u. år-a). *Forsinkelse i utdanningen*. Lånekassen. Hentet 21.11 fra Lånekassen. (u. år-b). *Nedsatt funksjonsevne*. Lånekassen. Hentet 23.11 fra <https://lanekassen.no/nb-NO/stipend-og-lan/nedsatt-funksjonsevne/>
- Machlar, S. S. (2018). Her går flyttelasset til en velferdsflyktning. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/her-gar-flyttelasset-til-en-velferdsflyktning/>
- Mills, C. W. (1959). *The Sociological Imagination*. Oxford University Press.
- Molden, T. H., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*. NTNU Samfunnsforskning.
- Nav. (u. år-a, 18.11.2022). *Arbeidsavklaringspenger (AAP)*. Nav. Hentet 23.11 fra <https://www.nav.no/aap>
- Nav. (u. år-b, 09.11.2022). *Uføretrygd*. Nav. Hentet 23.11 fra <https://www.nav.no/uforetrygd>
- Nilsen, A. (1996). Stories of life Stories of living: Women' narratives and feminist biography. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 4(1), 16-30. <https://doi.org/10.1080/08038740.1996.9959686>
- Nilsen, A. (1999). Where is the future? Time and space as categories in analyses of young people's images of the future. *Innovation (Abingdon, England)*, 12(2), 175-194. <https://doi.org/10.1080/13511610.1999.9968596>
- Nilsen, A. (2021). Independence and relationality in notions of adulthood across generations, gender and social class. *The Sociological review (Keele)*, 69(1), 123-138. <https://doi.org/10.1177/0038026120931425>
- Norsk Handikapforbund. (u. år). *Historien vår*. Norsk Handikapforbund. Hentet 19.09.2022 fra <https://nhf.no/om-oss/historien-var/>
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger*. S.-o. helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- Pearson, C., Watson, N., Gangneux, J. & Norberg, I. (2021). Transition to where and to what? Exploring the experiences of transitions to adulthood for young disabled people. *Journal of youth studies*, 24(10), 1291-1307. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1820972>
- Priestley, M. (2003). Symposium on Disability and the Life Course: Introduction to the Symposium. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), 1-5.
- Ramm, J. & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne: Indikatorer for levekår og likestilling*. Statistisk Sentralbyrå.
- Roberts, K. (2018). Youth research meets life course terminology. I S. Irwin & A. Nilsen (Red.), *Transitions to Adulthood Through Recession* (s. 17-34). Taylor and Francis.
- Samuels, E. (2017). Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>
- Silverman, D. (2014). *Interpreting qualitative data* (5th. utg.). SAGE.
- Sosial- og helsedepartementet. (2000). *Brukerstyrt personlig assistanse (I-20/2000)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-202000/id445628/>

- Sosialdepartementet. (1967). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* (Meld. St. nr. 88 (1966-1967)). <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473>
- Tøssebro, J. (2009). Innledning - norsk forskning om funksjonshemming IJ. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2014a). Barn av 1990-åra. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2014b). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (Red.). (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Universitets- og høyskoleloven. (2022). *Lov om universiteter og høyskoler* (4-3 c.). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-04-01-15/KAPITTEL_1-4#%C2%A74-3c
- WHO. (2011). *World report on disability*. World Health Organisation.
- Aamodt, I. & Sandvik, O. (2020). *Nedgang i andelen sysselsatte med nedsatt funksjonsevne*. Statistisk Sentralbyrå. Hentet 21.08.2022 fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/nedgang-i-andelen-sysselsatte-med-nedsatt-funksjonsevne>

Vedlegg 1

Intervjuguide

Nåtid

- Hvordan ser livssituasjonen din ut akkurat nå?
- Hva studerer du? Hvordan synes du det går?
Hva gjør du utenom studier? Har du jobb ved siden av? Mottar du stipend fra Lånekassen?
- Hvordan er bosituasjonen din? Hvem bor du sammen med?
- Har du noen utfordringer knyttet studiehverdag/studieløp?
Hva slags barrierer?
Føler du at du må gjøre noen «taktiske valg» med tanke på energi?
- Har du noe tilrettelegging? Eventuelt hva slags tilrettelegging?
Føles det tilstrekkelig?
Hvordan har du funnet informasjon om hva slags rettigheter du har?
Hvordan har møtet med disse institusjonene vært?
Informasjonsflyt? (Organisasjoner, nettverk)
Søknadsprosesser?
- Var det foreldrene dine som «forvaltet» møtet med velferdsstaten?
Hvordan var det å ta over?
- Hva slags relasjoner har du rundt deg som er viktige knyttet praktiske ting?

Fortid

- Gjorde du deg noen forberedelser i forkant av studiet (for eksempel knyttet tilrettelegging/annen research?)
- Hva slags tanker lå bak valget ditt av studie?
- Har det blitt påvirket av din funksjonsnedsetting?
- Hvordan var det tidligere i skoleløpet, på barneskolen, ungdomsskolen og videregående?
Hvordan synes du det fungerte?
- Hvordan var overgangen fra ungdomsskolen til videregående? (Tanker om linje osv)
- Hva slags tanker hadde du rundt det å bli voksen som barn?
For eksempel arbeid eller bosituasjon eller familiestiftelse?
- Hva jobber foreldrene dine som? Har du søsken?

Fremtid

- Hvordan ser du for deg at overgangen fra utdanning til arbeid vil være? Andre overganger knyttet til det å «bli voksen»?
Har du en jobb du kunne tenke deg?
- Hvordan ser du for deg ditt «voksenprosjekt»?
- Selvstendighet har hatt stort fokus i funksjonsbevegelsen og i nyere politikk rettet mot funksjonshemmede (for eksempel BPA), hva slags tanker har du knyttet til «selvstendighet»?
- Hva er selvstendighet for deg?
- Hvordan opplever du handlingsrommet ditt i møte med barrierer?

Vedlegg 2

Vil du delta i forskningsprosjektet Overgangen til voksenlivet for unge funksjonshemmede?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke overgangen til voksenlivet for funksjonshemmede. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Prosjektet er en masteroppgave i sosiologi hvor jeg ønsker å intervju unge funksjonshemmede om hvordan overgangen til voksenlivet ser ut og oppleves for personer med nedsatt funksjonsevne. Jeg ønsker å gjennomføre biografiske intervjuer med unge bevegelseshemmede studenter for å se hva slags tanker og erfaringer de har knyttet til det «å bli voksen», for eksempel overgangen fra videregående til høyere utdanning, og videre til arbeidslivet.

Jeg synes dette er særlig interessant da jeg selv er funksjonshemmet student og opplever at oppfatningen om det betyr å bli voksen, er tilpasset ikke-funksjonshemmede, og derfor ikke tar i betraktning hva slags barrierer man møter, og hva slags handlingsrom man har som funksjonshemmet, i denne overgangen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Sosiologisk institutt ved Universitetet i Bergen er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg er i første omgang interessert i å snakke med cirka seks studenter på bachelornivå, eller unge studenter på andre nivåer, som også er bevegelseshemmet, altså personer med nedsatt fysisk funksjonsevne, hvor tilstanden er medfødt, eller vært til stede siden barndommen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet, innebærer det å delta i et intervju som vil ta cirka en og en halv time. Spørsmålene vil ta for seg hvordan hverdagen din som student ser ut, hva slags

barrierer du møter, og hvordan du tenker på og opplever det «å bli voksen». Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. 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.

Informasjonen som blir hentet inn vil bli anonymisert, og navn og kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil lagres på en sikker måte, med henhold til Universitetet i Bergen sine retningslinjer.

Student Mathilde Angeltveit og veileder Ann Nilsen vil ha tilgang til datamaterialet, i tillegg vil data transkriberes av ekstern transkriptør Øyvind Ådland.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er juni 2022. Opptak og personopplysninger vil bli slettet ved prosjektslutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

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

- Sosiologisk Institutt ved Universitetet i Bergen ved Ann Nilsen (*veileder*)
- Mathilde Angelteveit (*student*)
- Vårt personvernombud: Janecke Helene Veim

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

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

Med vennlig hilsen

Ann Nilsen
(Veileder)
Ann.Nilsen@uib.no

Mathilde Angelteveit
(Student)
may007@uib.no

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *overgangen til voksenlivet for unge funksjonshemmede* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i *intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)