

Balansekunst

En undersøkelse om identitet, selvfølelse og livskvalitet hos ungdom som har en synsnedsettelse.

Marianne Ligaard Almbakk



Mastergrad

Psykologisk institutt

Universitetet i Oslo

Mai 2009

Forord

Ideen til denne undersøkelsen fikk jeg da jeg leste en utlysning fra Huseby kompetansesenter, et kompetansesenter for barn og voksne som har en synsnedsettelse, hos Karrieresenteret på Samfunnsvitenskapelig fakultet. De ønsket å komme i kontakt med masterstudenter som kunne tenke seg å utforske situasjonen til deres brukergrupper. Etter et svært hyggelig møte med Knut Brandsborg, en av psykologspesialistene som er ansatt ved kompetansesenteret, valgte jeg å bruke masteroppgaven min på å øke kunnskapen om hvordan ungdom som har en synsnedsettelse har det i hverdagen. I denne prosessen har jeg fått muligheten til å bli kjent med ni flotte, modige og sterke mennesker som først og fremst er ungdommer - en sønn, en datter, en venn eller et barnebarn. Jeg vil derfor aller først uttrykke min takknemlighet overfor deltakerne i undersøkelsen som inviterte meg til sitt hjem, og lot meg få å ta del i deres liv. Det er dere ni som er hovedpersonene i denne oppgaven.

Jeg vil også takke mine helt suverene veiledere, Astri Heen Wold fra Universitetet i Oslo, og Knut Brandsborg fra Huseby kompetansesenter. Vi har hatt mange hyggelige og ikke minst produktive og inspirerende møter, og jeg setter stor pris på deres faglige innspill, ærlighet, omsorg og engasjement. Takk til Huseby kompetansesenter, Assistanse og Blindeforbundet for et godt samarbeid og hjelp underveis i undersøkelsen.

En stor takk til min tante, Hildegunn Ligaard, for korrekturlesning og nyttige innspill. Takk også til min kjære mann, min søster, min svoger og mine foreldre for at dere har vært med meg i denne prosessen - lyttet og kommet med råd.

Til slutt vil jeg si tusen takk til mine medstudenter, og særlig Kirsti, Mette og Mari for mange gode samtaler og lunsjpauser. Hverdagen som masterstudent har vært mye lettere med så gode studievenninner.

Innhold

Forord.....	I
Innhold	II
Sammendrag	1
Kapittel 1 Innledning	2
1.1 Bakgrunn for undersøkelsen	3
1.2 Presentasjon av problemstilling	3
1.3 Mål og hensikt.....	4
1.4 Resultatenes relevans	4
1.5 Oppbygning av oppgaven	5
Kapittel 2 Teoretisk bakgrunn	6
2.1 Teoretisk perspektiv.....	6
2.1.1 Undersøkelsens narrative tilnærming	7
2.1.2 Narrativ identitet	9
2.2 Argumentasjon for valg av den narrative tilnærmingen	10
2.3 Epistemologisk bakgrunn.....	11
2.4 Terminologi.....	11
2.4.1 Ungdom og identitet	12
2.4.2 Selvfølelse.....	15
2.4.3 Livskvalitet	15
2.4.4 Funksjonshemning og synshemning i litteraturen	16
Kapittel 3 Tidligere forskning.....	18
3.1 Internasjonal forskning	18
3.2 Norsk forskning	20
3.3 Oppsummering av tidligere forskning	23
Kapittel 4 Metode	23
4.1 Forskningsprosessen	24
4.1.1 Målgruppen og rekrutteringsprosessen	24
4.1.2 Intervjuene	25

4.1.3 Analyseprosessen.....	26
4.2 Etske hensyn	27
Kapittel 5 Resultater og diskusjon	27
5.1 Identitetsspørsmål – Hvem er jeg?.....	27
5.1.1 Hvordan beskriver deltakerne seg selv?	28
5.1.2 Balanse mellom ulike identiteter	30
5.1.3 Motiver for å drive med aktiviteten	33
5.1.4. Balanse mellom å være selvstendig og avhengig	34
5.1.5 Tanker om fremtiden.....	35
5.1.6 Selvfølelse og livskvalitet	37
5.2 Relasjon til andre	38
5.2.1 Balanse mellom å bli overvurdert og undervurdert	38
5.2.2 Balansegang mellom det å ha kontakt med venner og å være alene.....	40
5.3 Narrativenes struktur.....	45
5.4 Deltakerne gir råd	46
Kapittel 6 Oppsummering og konkluderende diskusjon.....	51
6.1 Hva vi kan lære	53
6.2 Styrker og svakheter ved undersøkelsen.....	54
6.3 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	55
6.4 Jeg vender blikket fremover.....	57
Litteraturliste.....	58
Vedlegg 1	63
Vedlegg 2	65
Vedlegg 3	68
Vedlegg 4.....	69

Sammendrag

Undersøkelsen utforsker identitet, selvfølelse og livskvalitet hos ni ungdommer som har en synsnedsettelse. Hovedmotivet er å gi Huseby kompetansesenter et bidrag slik at de i best mulig grad kan ivareta brukernes behov gjennom veiledning og kurs. Undersøkelsen bygger på en narrativ psykologisk tilnærming, der deltakernes virkelighet ikke ses på som objektiv, men påvirket av hvem de er, deres tidligere erfaringer og konteksten. Det ble benyttet kvalitative, narrative intervjuer for å få detaljerte beskrivelser fra deltakerne. Metoden legger vekt på hvordan narrative fortelles, innholdet i narrative, og rollen fortelleren gir seg selv og andre. Ønsket var å lære om hvordan deltakerne opplever hverdagen, basert på deres narrative. Dette kan gi mer kunnskap om hvordan skoler, kompetansesentre og miljøet rundt målgruppen kan tilrettelegge og bistå på en best mulig måte.

Undersøkelsen viste at deltakerne beskrev seg selv gjennom aktiviteter de var interessert i og som de mestret godt. Deltakernes rolle i narrative var en aktiv, flink og sosial person med en travel hverdag. Dette kunne ta oppmerksomheten vekk fra kjennetegn som hadde med synshemmingen å gjøre, kamuflere en følelse av ensomhet, og gi deltakerne noe å identifisere seg med. Likevel stemte ikke rollen som veldig sosial og aktiv alltid overens med de videre narrative. Tilhørighet og kontakt med andre er også noe deltakerne var opptatt av. Der deltakerne har et kontaktnett rundt seg, bestående av mennesker som deltar i samme aktivitet eller har samme interesser som dem selv, ser dette ut til å slå ut positivt for deres livskvalitet.

Balansekunst¹ – en undersøkelse om identitet, selvfølelse og livskvalitet hos ungdom som har en synsnedsettelse.

Kapittel 1 Innledning

Ungdomstiden er en innholdsrik og spennende tid for de fleste. Den byr på mange nye erfaringer og opplevelser, men den kan også være en utfordrende og krevende periode da aksept og popularitet er svært viktig (Aagre, 2003). Ungdom som har en synsnedsettelse har det selvfølgelig på samme måte, men ungdomstiden deres representerer også annerledes utfordringer (Nilsson og Luhr, 1998). To av deltakerne i denne undersøkelsen beskriver hverdagen slik:

Jeg må hele tiden balansere mellom det å se og ikke se, å være svaksynt er liksom verken det ene eller det andre. Det er ikke så lett alltid!

Så det er alltid en balansegang mellom å ta kontakt med andre, være masete liksom, eller la det være, og være alene. Jeg velger ofte å heller være for meg selv, gidder ikke å virke slitsom.

I intervjuene ble ordet balanse og det å finne balanse ganger stadig tatt opp som utfordrende av deltakerne. Balansegangen mellom å være barn og voksen, seende og blind, være ”frisk” og ”syk” – dette er kategorier deltakerne må balansere mellom, og det beskrives som utfordrende å ha ett ben i hver leir. Denne undersøkelsen skal handle om identitet, selvfølelse og generell livskvalitet hos ni ungdommer som har en synsnedsettelse. Basert på deres egne narrativer ønsker jeg å lære om hvordan de opplever, og har opplevd, sin egen hverdag der vekten legges på både fortiden, nåtiden og fremtiden, og hvordan de selv mener at de kan få det bedre. Ønsket mitt er å lære om hvordan deltakerne opplever ulike deler av livene sine med fokus på både det positive og det negative, og hvordan de takler vanskelige situasjoner og følelser. Dette kan gi mer kunnskap om hvordan skoler, kompetansesenter og miljøet rundt målgruppen kan tilrettelegge, bistå og støtte på en best mulig måte. Jeg håper at åpenhet rundt såre og vanskelige temaer kanskje kan bidra til å ufarliggjøre dem, og gjøre dem lettere å snakke om. Deltakerne selv mener det er viktig at alle parter er åpne om synsnedsettelsen. I

¹ Ordet balansekunst er tittelen på den norske oversettelsen av Rohinton Mistrys bok *A fine balance*.

Huseby kompetansesenters prosjekt ”Søsken i fokus”, beskriver en fagperson hvordan det er lett å unngå vanskelige temaer fordi man ikke vil gjøre byrden større.

*Hvorfor er ikke jeg, et søsken, et tema når du snakker med foreldrene mine, spurte du.
For jeg, fagmenneske, er redd for å legge ny stein til deres byrde, sa jeg.
Jeg er ikke en ny stein, jeg er jo der jeg og, sa du.*
(Huseby kompetansesenter, 2008)

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

Undersøkelsen har sitt utgangspunkt i Huseby kompetansesenters ønske om mer kunnskap om, og en bedre forståelse av hva, som skjer i overgangen mellom barn og voksen hos ungdom som har en synsnedsettelse. Deres erfaring er at selv om mange klarer å takle overgangen godt, er det også mange som opplever ensomhet og har det tøft og vanskelig. Det rapporteres om høyere forekomst av psykologiske og psykiske vansker hos mennesker med en funksjonshemming enn i resten av befolkningen (Elstad, 1998). Psykiske plager er ofte tabubelagt, noe som kan føre til indre barrierer mot å snakke om det (Fasting, 2001). Jeg ønsker å gi deltakerne en egen stemme, og la deres meninger og følelser være i fokus. Hovedmotivet for denne undersøkelsen er å gi et bidrag til Huseby kompetansesenter slik at de i best mulig grad kan ivareta behovene til brukerne sine gjennom veiledning og kurs, rettet både direkte mot målgruppen, men også mot familie, venner og skole.

Det er kanskje mest naturlig å bruke termen svaksynt eller synshemmet ungdom, og det er dette som har vært den vanlige måten å omtale målgruppen på. Dette peker imidlertid mot at hemningen er det mest sentrale ved personen. Med termen *ungdom som har en synsnedsettelse* gir jeg et signal om at hemningen kun er en av mange sider ved personen. Mitt ønske er dermed å beskrive deltakerne, ikke som synshemmede tenåringer, men som vanlige tenåringer som har en synsnedsettelse. For variasjon kommer jeg til å benytte termene *synsnedsettelse* og *synshemming parallelt*.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingene som har vært utgangspunkt for undersøkelsen, er som følger:

A. Hvordan beskriver ungdom som har en synshemming seg selv, og hvordan konstruerer de narrative (historiene) om sitt eget liv?

Jeg er opptatt av å få frem deltakernes eget syn på hvem de er, og hva de ser på som viktig hos dem selv. Målet er å få dem til å fortelle om livet sitt ved å bruke narrativer eller historier, altså konkrete hendelser. I disse narrativene vil fokuset ligge på strukturen, innholdet og på hvilken rolle deltakeren gir seg selv.

B. Hvordan ser ungdom som har en synshemming på fremtiden sin, og hva eller hvem påvirker dette synet?

Et annet viktig fokus er hvordan den enkelte ser på fremtiden, og hvorvidt planlegging og tanker om det som kommer er sentralt for deltakerne. Jeg er også interessert i hva eller hvem som påvirker synet deres på fremtiden.

C. Hva forteller narrativene om deltakernes selvfølelse og livskvalitet, og hvordan mener deltakerne selv at tilrettelegging kan bli bedre?

Til slutt ønsker jeg å utforske på hvilke måter det deltakerne forteller om seg selv og hvordan de har det påvirker deres selvfølelse og livskvalitet. Jeg ønsker også å lære om hvilke tiltak og endringer deltakerne selv mener vil bedre deres situasjon.

1.3 Mål og hensikt

Målet med denne undersøkelsen er å utforske hva som er viktig for deltakerne når de forteller om seg selv og sitt dagligliv, og på bakgrunn av dette kunne si noe om deres identitetspresentasjoner, deres selvfølelse og deres livskvalitet. Målet er ikke å få en generell beskrivelse av livskvaliteten til alle tenåringer som har en synshemming i Norge. Huseby kompetansesenter er av den oppfatning at brukerne selv ofte vet best hvordan de har det, og hva de behøver av hjelp og tilrettelegging. Hensikten med undersøkelsen er dermed å få et klarere bilde av hvordan ungdom som har en synshemming forstår seg selv, sine omgivelser, og hvordan det er å leve med hemningen.

1.4 Resultatenes relevans

Det er ikke tidligere foretatt en kvalitativ undersøkelse om ungdom som har en synshemming, der målgruppens egen forståelse er i hovedfokus, og med vekt på identitet og selvfølelse. Tidligere undersøkelser gir interessante resultater som denne

undersøkelsen skal bygge videre på. Likevel er det meste av tidligere forskning på dette feltet av kvantitativ karakter, der datainnsamlingen er foretatt ved hjelp av spørreskjema med faste svarkategorier og der målet har vært representativitet. Dette åpner ikke for detaljerte dybdebeskrivelser fra deltakerne. Det å få innblikk i målgruppens egne erfaringer og meninger kan bidra til at miljøet rundt målgruppen får en bredere forståelse av deres situasjon. Videre kan det å synliggjøre hva målgruppen opplever som positivt eller vanskelig være første skrittet på veien mot å bedre deres situasjon. Det kan også gi en pekepinn om hvilke temaer man bør ha mer fokus på i skolen og på kompetansesentre.

Grunnskoleloven fra 1969 førte til en integrering av barn med funksjonshemming i skolen, der målet var både faglig og sosialt fellesskap. Likevel er det mange som stiller seg spørrende til i hvor stor grad alle elever føler seg integrert. Tidligere undersøkelser (blant annet Grue, 1999) har konkludert med at denne integreringen bare har vært delvis vellykket, da målgruppen er integrert teoretisk og faglig, men ikke nødvendigvis sosialt. Fasting (2001, 2006) slår fast at vi ikke har nok kunnskap om hvordan integrering av unge med synshemming i skolen fungerer. Derfor er det viktig å snakke med målgruppen om hvordan de opplever skolehverdagen; slik kan de unge selv kan bidra til at skolehverdagen i større grad blir tilrettelagt for dem.

1.5 Oppbygning av oppgaven

Opgaven er delt inn i seks kapitler. Dette kapitlet innleder undersøkelsen og presenterer problemstillingene samt hensikten og målet med den. I kapittel to gjør jeg rede for den teoretiske bakgrunnen og sentrale begreper for undersøkelsen. I kapittel tre følger en gjennomgang av relevant tidligere forskning. Kapittel fire inneholder en metodisk gjennomgang og en redegjørelse for de ulike trinnene i undersøkelsen. I kapittel fem presenterer og diskuterer jeg resultatene, og knytter dem opp mot tidligere forskning og teori. Et eget avsnitt tar for seg deltakernes råd til kompetansesentre og skoler. Kapittel seks er en oppsummering av hva undersøkelsen har vist og en vurderende diskusjon av undersøkelsen, der jeg vil ta opp mulige styrker og svakheter med undersøkelsen og vende blikket fremover.

Kapittel 2 Teoretisk bakgrunn

I dette kapittelet vil jeg presentere den overordnede teoretiske tilnærmingen som ligger til grunn for undersøkelsen, og detaljert beskrive hvordan jeg vil benytte narrativ psykologi. Videre vil jeg gjøre rede for de mest sentrale begrepene i undersøkelsen.

2.1 Teoretisk perspektiv

Den overordnede teoretiske tilnærmingen til denne undersøkelsen er narrativ psykologi. Ifølge Murray (2003) har studier av narrativer en lang historie i moderne psykologi. På 1900-tallet var blant andre Gordon Allport en av dem som benyttet rike personlige historier for å oppnå en bedre forståelse av fenomener og individer. Jerome Bruner, Allports forskningsassistent og senere psykolog, har gitt viktige bidrag til kognitiv psykologi, kognitiv læringsteori og ikke minst den narrative psykologien. Bruner forsket blant annet på barns utvikling og hvordan de opplevde verden gjennom representasjoner (Bruner, 1960, 1966, 1987). Han skiller mellom en narrativ og en pragmatisk tankemodell, der den pragmatiske tenkemåte er kategorisk og bygger på logiske proposisjoner, og den narrative tenkemåte er handlings- og detaljorientert og antar form som historier eller narrativer (Bruner, 1960, 1986). Det er den narrative tenkemåten som er nyttig her, og denne har lagt grunnlag for Bruners folkepsykologi der han har hatt fokus på subjektive og brede beskrivelser, fremfor å strebe etter såkalt objektiv og kontekstfri kunnskap (Bruner, 1990).

Bruner fokuserer på at vi benytter narrativer for å forstå verden rundt oss. Han definerer narrativ som et unikt sett av hendelser (events) og mentale tilstander (mental states) som involverer mennesker som sosiale karakterer eller aktører (Bruner, 1990, s.43). Dette betyr at vi mennesker ikke forholder oss til verden hendelse etter hendelse, men at vi snarere rammer inn hendelser i større strukturer. Bruner sier videre at narrative kan være virkelige så vel som fantasifostre uten at de mister sin status som en historie eller narrativ. I tråd med dette mener Mateas og Sengers (2003) at vi alle er narrative dyr. I det ligger det at vi gjør omgivelsene våre meningsfulle og lagrer informasjon om våre liv gjennom narrativer. Narrativ psykologi er opptatt av strukturen, innholdet og funksjonen til narrative vi ”forteller” oss selv og andre i sosiale interaksjoner. Murray (2003) vektlegger at vi ikke bare former oss selv og vår verden

gjennom narrativer, men at selve verden også på et vis formes for oss gjennom bruk av narrativer.

A narrative provides a coherent causal account of an event that has occurred or that is expected to occur. ... It provides a shape, structure or plot to a sequence of events. (Murray, 2003, s. 98).

Murray (2008) skriver at studier av narrativer fikk en oppblomstring med det generelle fokuset som ble lagt på språk i 1980-årene, og flere teoretikere, blant andre McAdams (1985), Leiblich m fl. (1998) og Elliot (2005), mener at det har blitt mer og mer vanlig å bruke narrativer i forskning. Innenfor personlighets- og utviklingsstudier fokuserte McAdams (1985) på at narrativer var sentrale for vår selvdefinisjon, selvoppfattelse – vi er alle historiefortellere. En av de viktigste personene for utviklingen av narrativ psykologi i tillegg til Jerome Bruner var Sarbin. Hans bok *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (1986) kontrasterte maskinmetaforen, som han mente var bakgrunn for mye av den såkalte mainstreampsykologien, med narrativmetaforen, som han definerte slik:

In giving accounts for ourselves or of others, we are guided by narrative plots. Whether for formal biographies or autographies, for psychotherapy, for self-disclosure or for entertainment, we do much more than catalogue a series of events. Rather, we render the events into a story. (Sarbin, 1986, s. 23)

2.1.1 Undersøkelsens narrative tilnærming

En narrativ psykologisk tilnærming er ikke en enkelt metode, men snarere en samling metodologiske tilnærminger som kan være ulike når det gjelder fokus og motiv (Elliot, 2005; Leiblich m fl., 1998). Det å fortelle historier er en universell menneskelig aktivitet som man lærer tidlig i barneårene. I narrativ forskning beholdes denne formen. Den metodologiske tilnærmingen benyttes til å undersøke deltakerens historie(r), analysere hvordan den eller de er satt sammen og hvilket språk som benyttes (Riessman, 1993). Metoden spør altså hvordan historien fortelles, hva innholdet i historien er, og hvilken rolle fortelleren gir seg selv og eventuelt andre i historien. Det er ikke naturen eller verden som forteller historier, det er handlende mennesker. Det er menneskene som avgjør hva som skal inkluderes og ekskluderes i historien, hvordan noe skal sies, og hva

hendelsene skal bety. I for eksempel etnografisk forskning er det hendelsene og ikke historien som står i fokus, språket sees på som et gjennomiktig eller nøytralt medium. I narrativ forskning er det snarere hvordan språket benyttes som er viktig. Da retningen nettopp legger vekt på menneskelig handling og tenkning, er den som jeg skal komme tilbake til, velegnet til å studere subjektivitet og identitet.

How individuals recount their stories – what they emphasize and omit, their stance as protagonists or victims, the relationship the story establishes between teller and audience – all shape what individuals can claim of their own lives. Personal stories are not merely a way of telling someone (or oneself) about one's life; they are the means by which identities may be fashioned.
(Riessman, 1993, s. 2).

I narrative til deltakerne i denne undersøkelsen er det altså det subjektive og personlige, som har røtter i tid og sted og som påvirkes av personlige erfaringer og vurderinger, som er verdifullt. Intervjusituasjonen vil være avhengig av både intervjueren og deltakeren og forholdet mellom partene. Tidligere erfaringer og forventninger vil være med og påvirke relasjonen, noe som igjen vil legge en føring på intervjuet. Den sosiale og kulturelle konteksten vil altså være viktig for hvordan deltakerne opplever sin hverdag og forteller om denne.

Man kan grovt skille mellom en narrativ tilnærming som primært er opptatt av formen på narrative, og en tilnærming som har sitt hovedfokus på innholdet. Analysemetodene er mange, og det finnes ikke alltid gode beskrivelser for hvordan de benyttes (Elliot, 2005; Leiblich m fl. 1998). Et narrativ defineres ulikt. Noen fokuserer på at narrative har en begynnelse, en midtdel og en slutt, mens andre er mer opptatt av at et narrativ er en organisert tolkning av en sekvens av hendelser der de ulike hendelsene knyttes sammen og tillegges mening. Felles for de fleste er at de mener hovedfunksjonen for narrative er å gi mening til en kaotisk og uoversiktlig verden. Murray (2008) nevner at narrative egner seg godt for å fortelle om noe som er vanskelig, som avviker fra det vanlige (disruption). Derfor er narrativ metode benyttet mye i for eksempel forskning på hvordan mennesker opplever å få ulike diagnoser. I denne oppgaven vil jeg definere et narrativ i tråd med blant andre Hinchman og Elliot:

Narratives (stories) in the human sciences should be defined provisionally as discourses with a clear sequential order that connects events in a meaningful way for a definite audience, and thus offer insight about the world and/or people's experiences of it.

(Hinchman og Hinchman, referert i Elliot, 2005, s. 3)

Definisjonen er fruktbar da den for det første forteller at narrativer har en tidsdimensjon, altså at de er representasjoner av sekvenser av hendelser utstrakt i tid. For det andre er disse representasjonene meningsfulle for den som forteller, og for det tredje er narrativene sosiale fordi de representerer en sosial virkelighet for fortelleren. De er også sosiale i det at de har et tydelig publikum. Begrepet narrativ er imidlertid ikke et godt norsk begrep, og begrepet historie kan tjene like godt. Jeg kommer derfor videre i oppgaven til å bruke begrepene narrativ og historie parallelt.

2.1.2 Narrativ identitet

Gjennom å fortelle historier fra våre liv skaper vi en narrativ identitet, der vi kan gjenkjenne oss selv i narrativene (Murray, 2008).

Individual identities may be classified in the manner of stories. ... A person's world establishes parameters of life stories. In this way, identity is truly psychosocial: The life story is a joint product of person and environment. In a sense, the two write the story together.

(McAdams, 1985, s. 18)

Historien vi forteller er både et resultat av den vi er og det miljøet vi lever i. Bruner (1990), en av forgjengerne for det narrative perspektivet, fokuserer på at vi bruker narrativer i hverdagen for å forstå verden rundt oss, dele noe med andre og til å forstå eller reflektere over våre egne liv. Nettopp derfor er våre narrativ også sentrale når vi snakker om utvikling og forståelse av identitet. Fokuset på fortiden og fremtiden er viktig i samtalene med deltakerne i undersøkelsen, da dette er av betydning for deres selvforståelse. Identitet kan altså på et nivå beskrives som en livshistorie:

An individual's story has the power to tie together past, present and future in his or her life. It is a story which is able to provide unity and purpose. ... Identity stability is longitudinal consistency in the life story. Identity transformation – identity crisis, identity change – is story revision. ... Identity is a life story.

(McAdams, 1985, s 18)

Den amerikanske professoren Catherine Kohler Riessman, en sentral person i narrativ psykologi, poengterer at det er en fruktbar tilnærming når man studerer identitet. Hun har

gjennom egne studier, blant annet av hvordan mennesker som har vært gjennom en skilsmisse, gir mening til og forstår sine ekteskap og seg selv, både før og etter skilsmissen (Riessman, 1993), benyttet en narrativ psykologisk tilnærming. Da narrativer er representasjoner, er tolkning og subjektivitet uunngåelig, og heller ikke uønsket. Narrativer speiler ikke en verden der ute, de er snarere konstruert av deltakeren og dermed påvirket av personligheten, tolkningene og holdningene til deltakeren selv. Det er nettopp det subjektive, som har røtter i tid, sted og personlige erfaringer, som er det verdifulle (Riessman, 1993).

2.2 Argumentasjon for valg av den narrative tilnærmingen

Undersøkelsen bygger som jeg har beskrevet på en narrativ psykologisk tilnærming. Jeg ønsket å benytte kvalitative, narrative intervjuer som datainnsamlingsmetode for å få detaljerte beskrivelser fra deltakerne, i ansikt til ansikt relasjoner. Narrative dybdeintervjuer er et godt utgangspunkt for å utforske informantenes sosiale liv, meninger de tillegger ulike hendelser, og roller de gir seg selv (Elliot, 2005). Intervjuet skal gi rom for at deltakeren skal kunne gi detaljerte historier eller narrativer fra hendelser (Murray, 2008). Motivet for å bruke en narrativ tilnærming er for det første at jeg var interessert i å få frem deltakernes egen stemme, med vekt på det de selv oppfattet som betydningsfullt. For det andre var jeg interessert i hvordan de satte sammen hendelser til betydningsfulle helheter, utviklingsaspektet og endring over tid i oppfattelse av seg selv og synshemningen. For det tredje ønsket jeg å ha fokus på identitet og deltakernes representasjoner av seg selv. Ved hjelp av en narrativ metode kunne jeg ivareta disse interessene, og samtidig gjøre intervjuene enklere for deltakerne ved å fokusere på at de selv bestemte hva de ønsket å fortelle.

Forskere som blant andre Elliot (2005), Riessman (1993), Leiblich m fl.. (1998) og Murray (2008) er opptatt av at det å oppfordre informanten til å gi narrative beskrivelser gir et godt bilde av dagliglivet til informanten og hvordan han eller hun selv setter sammen hendelser til meningsfulle helheter. Gjennom å oppfordre deltakerne til å fortelle meg om det som var viktig for dem ved hjelp av konkrete historier, fikk de beskrive livene sine slik de selv oppfattet dem. Dette ga meg verdifull informasjon om hva

deltakerne selv anså som betydningsfullt og sentralt, hvordan de satte sammen hendelser til helheter, og hvilken rolle de ga seg selv i historiene.

2.3 Epistemologisk bakgrunn

Mitt epistemologiske ståsted bygger på en relativistisk tilnærming, der jeg er opptatt av at mening skapes mellom individer og virkeligheten. Det finnes altså ingen objektiv virkelighet ”der ute” som deltakerne kan fortelle om, deres virkelighet er snarere påvirket av hvem de er som personer, deres tidligere erfaringer og konteksten. Språket som både formidlingsmiddel under intervjuene og som forståelsesramme og innhold i tankene til deltakerne er ikke nøytralt eller objektivt (Blakar, 2006). Forståelsen en deltaker har av seg selv og verden rundt, influeres av de rådende tankemønster eller diskurser som finnes i samfunnet. Diskursbegrepet, som blant annet kan defineres som store offentlige samtaler som store deler av befolkningen tar del i, er viktig da de rådende diskurser, det språket og de begreper som benyttes for å forstå funksjonshemming og synshemming, blir styrende for forståelsen. Det ligger mye makt i å kunne definere hva som skal ligge i slike begreper, og hvordan andre, inkludert dem begrepet skal vise til, skal forstå begrepet (Blakar, 2006). Blir man fanget inne i en forståelse, kan alternative forståelser bli stående på sidelinjen. Eksempelvis kan den medisinske diskursen nevnes. Innenfor denne er det legenes stemme som høres, og det er en medisinsk terminologi og rehabiliteringstenkning som blir benyttet. I undersøkelsen ønskes en mindre medisinsk og mer sosial forståelse. Det er altså viktig å sette søkelyset på ungdommenes egne stemmer. Målet blir å gå forbi eller bak selve synshemmingen eller de kroppslige kjennetegnene, og heller se på personen og de meningsdannende prosessene som personen inngår i.

2.4 Terminologi

Mange av begrepene som benyttes i denne undersøkelsen, er vanlige dagligdagse begreper som vi alle har tanker om. Begrepene kan altså ha flere ulike betydninger, og det er viktig å definere hvordan jeg vil forstå og benytte dem i denne undersøkelsen.

2.4.1 Ungdom og identitet

Ungdomstiden fremstår ofte i litteraturen (Goossens, 2006; Santrock, 2005; Nielsen, 1996; Erikson, 1968) som en turbulent og vanskelig tid. Teoretikere som Stuart Hall (1904) har hatt fokus på at ungdomstiden er en periode med det han kaller ”storm and stress” der de unge balanserer mellom ulike følelsesmessige ekstremer og er i konflikt med foreldrene. Kvalem og Wichstrøm (2007, s. 27) peker på at disse konfliktene, relatert til endrede sosiale mønster, ikke nødvendigvis behøver å føre til opprør og konflikter med foreldregenerasjonen. Likevel er ungdomstiden en periode i livet som er preget av pubertetens biologiske endringer, og overgangen mellom barn og voksen (Goossens, 2006). Det er en periode da jevnaldrende og venner er svært viktig, og da ønsket om å passe inn og bli verdsatt er stor (Atwater, 1992). Det å falle utenfor eller føle at man ikke har venner kan være ekstra vanskelig i ungdomsårene, og ensomhet og usikkerhet er følelser som ofte assosieres med denne tiden (Goossens, 2006). Tenårene er også kanskje en periode i livet da man i ekstra stor grad lar seg påvirke av jevnaldrende og medias budskap (Miles, 2000; Willis, 1990).

Ivar Frønes, en kjent sosiolog som har skrevet mye om barn og ungdom, sammenlignet for mange år siden ungdom med ospeblader. De følger vinden og beveger seg bare det kommer et lite vindpust (Frønes, 1975). Dette kan også stemme når det gjelder dagens ungdom, men mange vil kanskje hevde at vindretningene har blitt flere og vinden sterkere. Ungdomstiden er uansett en periode i livet da man endrer seg fort, og man må ta mange vanskelige valg som ofte får store konsekvenser. Dagens samfunn gir kanskje ungdom flere valgmuligheter, og friheten til å velge kan lett bli tvangen til å velge eller frykten for å velge feil. Dette henger ifølge litteraturen (Berkaak og Frønes, 2005; Frønes og Brusdal, 2003; Miles, 2000) sammen med stadig flere mulige valg i konstruksjon av identitet og søken etter å finne frem til hvem man er.

Krange og Øia diskuterer i sin bok *Den nye moderniteten* (2005) ulike forståelser og definisjoner av identitet. Enkelt sett kan vi si at identitet dannes når vi svarer på nettopp spørsmålet: Hvem er jeg? Ungdomstiden beskrives som en tid da man skal finne seg selv eller konstruere sin voksne identitet. Nyere identitetsteoretikere er imidlertid mer interessert i den identitetssøkende prosessen enn i resultatet. Forskning viser også, i strid med det tradisjonelle idealet om at ungdom i tenårene finner sin voksne identitet, at

majoriteten av ungdom som er på vei inn i voksenlivet ikke har følelsen av å ha en fast identitet (Kroger, 2000). I en diskusjon om identitet er det viktig å inkludere den sosiale konteksten individet lever i. Her er Urie Bronfenbrenners (1979) økologiske modell nyttig, der han skiller mellom et mikro-, meso-, ekso- og makrosystem.

In ecological research, the properties of the person and the environment, the structure of environmental settings, and the processes of taking place within and between them must be viewed as interdependent and analyzed in systems terms.

(Bronfenbrenner, 1979, s. 41)

I dagens samfunn opplever ungdom så vel som alle andre en globalisering som påvirker vår identitet, noe som kan øke motivet for å finne lokale nisjer for identitetskonstruksjon, som for eksempel en idrettsklubb, et kor eller merkeklær. Dette er svært relevant for denne undersøkelsen, og ifølge Hermans og Dimaggio (2007) krever det et dialogisk identitetsbegrep der det globale og lokale kan kombineres. Denne tilnærmingen er inspirert av James' syn på det psykologiske selvet og Bakhtins dialogteori (dialogism) (2007, s. 9). Tilnærmingen er svært fruktbar når vi skal se på identitet hos unge med synshemming, da de preges av et globalt samfunn på lik linje med andre, mens de samtidig kanskje opplever usikkerheten på lokalt nivå med tanke på hvem de er og hvordan deres synshemming preger dem.

I ungdoms identitetskonstruksjon kan meningsdannelsen og kommunikasjonen i samfunnet på et makronivå sies å spille en stor rolle som referanseramme og ”råmateriale”. Gruppetilhørighet og gruppeidentitet kan være en annen viktig referanse for identitet, kanskje særlig i tenårene, da det å passe inn som en del av gruppen eller gjengen er svært viktig (Miles, 2000; Atwater, 1992). I en sosialpsykologisk tradisjon defineres ofte sosial identitet eller gruppeidentitet ved hjelp av gruppetilhørighet:

The individual's knowledge that he belongs to certain social groups, together with some emotional and value, significance to him of the group membership.

(Tajfel, 1972, s. 31).

En sosial gruppe defineres her som “two or more individuals who share a common social identification of themselves or perceive themselves to be members of the same social category” (Turner, 1982, s. 15).

I tenårene er sosiale markører eller koder som klesstil og utseende ekstra viktig (Miles, 2000), og deltakelse i en gruppe kan baseres på det å like den samme stilen eller ha de samme interessene. Eksempler kan være å drive med dans, data eller moped.

Members of a lifestyle enclave, or a group, express their identity through shared patterns of appearance, consumption, and leisure activities, which often serve to differentiate them sharply from those with other lifestyles.
(Bellah m.fl., 1985, s. 355)

Dette er igjen i tråd med Hermans og Dimaggio (2007), som fokuserer på viktigheten av å forstå den samfunnsmessige og tidsmessige konteksten når vi skal se på identitet.

The self that is socially constructed is never a bounded quality of the individual or a simple expression of psychological characteristics; it is a fundamentally social phenomenon, where concepts, images and understandings are deeply determined by relations of power. Where these principles are ignored or rejected, the self is often conceptualized as a vessel of storing all the particular of the person.
(Hermans og Dimaggio, 2007, s. 12)

Identitetsbegrepet i denne undersøkelsen vil holde sammen de ulike dimensjonene der man på den ene siden identifiserer seg med noe kollektivt, både kulturelt og sosialt. For min målgruppe vil dette bety at de for eksempel ser på seg selv som norske ungdommer med en viss sosial bakgrunn, men at de samtidig kanskje identifiserer seg med andre ungdommer som har en synshemming. På den andre siden er identitet en følelse av unikhhet og en slags kontinuitet i det å være seg selv, en personlig identitet som vedvarer over tid. Her ser vi at det ligger en utviklingskomponent ved at både fortiden, nåtiden og fremtiden er viktige i vår identitetskonstruksjon. På denne måten blir både det personlige og det sosiale bidraget til identitetsforståelsen til den enkelte deltaker ivaretatt. Dette er i tråd med Kranges definisjon, der han skiller mellom to grunnleggende ulike, men likevel sammenhengende betydninger:

Identity is a concept that holds together two quite distinctive dimensions. On one level it means identification with something collective, cultural or social. On the other it denotes a sense of self and a sense of continuity within that self.
(Krange, 2001, s. 45)

2.4.2 *Selvfølelse*

Begrepet selvfølelse vil i denne oppgaven forstås bredt og inkludere følelser og vurderinger om selvet. Det ligger dermed noe normativt i dette begrepet da det er følelser knyttet til evaluering av en selv (Kvalem og Wichstrøm, 2007). James (1892) og Cooley (1902) er historisk sett to av de som har hatt størst fokus på selvfølelse, og deres forståelser var ulike på mange områder. James (1892) mente at en global selvfølelse summerte selvbilder på ulike felt i livet. Denne globale selvfølelsen ble i stor grad styrt av hvor mye vekt den enkelte la på sine ferdigheter og evner på ulike felt. Begrepet ”pretentions” (forestillinger om egne ferdigheter) var sentralt, og det var dermed hvor stor vekt den enkelte la på et område som styrte hvor viktig det var å lykkes på akkurat dette feltet. Man trenger altså bare å være flink på de områdene man selv anser som betydningsfulle. Den globale selvfølelsen blir da et uttrykk for forholdet mellom evner og ferdigheter på de områdene man setter høyest, og ønsket grad av evner på de samme områdene. Var forskjellene store, vil dette gi en dårlig selvfølelse.

Om vi søker til Cooley, opererte også han med begrepet global selvfølelse, men hos ham er selvet utelukkende sosialt, og selvfølelsen påvirkes dermed av hvordan andre ser på en. ”The looking glass self” forståelsen av selvet vektlegger at andres vurderinger internaliseres som individets egne (Cooley, 1902). Dette synet er også verdifullt i undersøkelsen, da andres oppfatninger og vurderinger av deltakerne er en viktig del av problemstillingen. Dette er i tillegg noe som ikke har blitt viet mye oppmerksomhet i tidligere studier. Når det gjelder forholdet mellom begrepene identitet og selvfølelse, henger disse to naturlig nok sammen. Om avstanden eller diskrepansen er stor mellom det man ønsker å være og det man faktisk er, kan dette gi en dårlig selvfølelse. Selvfølelse henger således sammen med mestringsfølelse, altså det å føle at man mestre kravene samfunnet og menneskene rundt stiller. Følelsen av mestring og anerkjennelse er viktig for oss alle (Schibbye, 1992). En persons syn på seg selv påvirkes ikke bare av personens egne følelser og vurderinger, men også av andres vurderinger.

2.4.3 *Livskvalitet*

Begrepet livskvalitet i denne oppgaven har fokus på sosiale og relasjonelle forholds betydning for målgruppens trivsel og generelle velvære. Begrepet kan sies å ligge i

nærheten av begrepet psykisk helse, men psykisk helse blir ikke vektlagt som et medisinsk begrep, som defineres som fravær av psykiske plager som angst, uro og depresjon. Fokuset vil snarere ligge på forhold som skaper trivsel og glede i hverdagen. Næss m fl. (2001) har tatt utgangspunkt i personers subjektive opplevelser der hun definerer begrepet livskvalitet som:

En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative.
(Næss m fl., 2001)

Begrepet livskvalitet i undersøkelsen vil ligge tett opp til Næss' definisjon, og omfatter både kognitive og affektive opplevelser. Med kognitive opplevelser mener jeg her opplevelser som inneholder tanker og vurderinger: Er vi fornøyd med livet? Liker vi hvordan vi har det med familien, på skolen eller med venner? De affektive opplevelser refererer til følelsesmessige tilstander: Er vi glade, engasjerte, snarere enn engstelige og nedstemte? Definisjonen av livskvalitet er altså snevrere enn de tilnærminger som også inkluderer levekår som en del av livskvaliteten (Grue, 1999). Videre er begrepet mer omfattende enn mental helse-begrepet, som i hovedsak legger vekt på negative tanker og følelser. Vi kan altså si at tilnærmingen til livskvalitetsbegrepet skiller seg både fra sosial indikatorforskning, som særlig har opptatt sosiologer, og fra den psykiatriske forskningen, som særlig har opptatt medisinerere (Næss m fl., 2001). Fasting har samme tilnærming når hun sammenligner begrepene psykisk helse og psykisk livskvalitet: tilstedeværelse av subjektivt velvære, fravær av angst- og depresjonssymptomer (Fasting, 2006).

2.4.4 Funksjonshemning og synshemning i litteraturen

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer funksjonshemning som et resultat av samspillet mellom en funksjonsnedsettelse som skyldes sykdom eller skade, og kravene fra omgivelsene og samfunn (WHO, 1977). Det samfunnsmessige synet på funksjonshemning har lenge vært i endring, og søkelyset har i det siste i større grad blitt rettet mot de barrierer som er til stede i det fysiske og sosiale miljø i det norske samfunn. I 1999 ble det oppnevnt et offentlig utvalg som skulle bidra til bedre integrering av mennesker med en funksjonshemning i samfunnet, og full integrering i skolen har vært et

viktig punkt. Selv om organisatorisk og administrativ integrering ikke er det samme som sosial integrering, er de ifølge Grue (2001) likevel betydningsfulle. En full integrering krever en innsats som går utover de formelle vedtak, reformer og lovendringer. Vi må endre de meningsdannende strukturer som skapes og opprettholdes i det sosiale feltet mellom mennesker.

I begrepet funksjonshemmet ligger det to ulike forståelser, en biomedisinsk og en sosiokulturell. Det er den sistnevnte som i størst grad ligger til grunn i denne undersøkelsen, da det er de unges forhold til omgivelsene rundt og hvordan disse forhold påvirker deres forståelse av seg selv, som er fokusfeltet. Disabled People International, et internasjonalt nettverk av organisasjoner som jobber for å fremme rettigheter for funksjonshemmede (DPI), er forkjempere for denne modellen og ønsker å sette et klart skille mellom impairment og disability, altså mellom helsetilstand og funksjonshemning (Lie, 1989; Grue, 2001). De mener at det ikke er kjennetegn ved individet som er bestemmende for en funksjonshemning, men fysiske og sosiale hinder i omgivelsene. Funksjonshemningen er dermed et resultat av at omgivelsene ikke er tilrettelagt på en slik måte at funksjonshemmede kan bevege seg problemfritt rundt (Lie, 1989; Grue, 2001). Modellen er nyttig ved at den tydelig skiller mellom individets helse og samfunnets krav og hinder. Kritikken mot modellen har gått på at selv om modellen er velegnet til å forstå prosesser på samfunnsnivå, er den ikke like godt egnet til å belyse personlige opplevelser. Modellen tar blant annet ikke hensyn til den smerte, lidelse, frustrasjon og sorg som en funksjonshemning kan føre med seg (Crow, 1996).

Når det gjelder ungdom som har en synsnedsettelse, er det viktig å påpeke at dette er en heterogen gruppe som har veldig ulik historie og bakgrunn. Vi har ingen komplett oversikt over svaksynte og blinde her i Norge, men man antar at det er cirka 1000 barn med en synshemning som er i skolealder (Fasting, 2006). Aase Frostad Fasting, som har vært ansatt ved Huseby kompetansesenters tverrfaglige utredningsteam, påpeker at årsaksbildet når det gjelder synshemning, har endret seg mye i de senere år. Årsaken til synshemningene ligger i dag oftere bak i synssystemet, i synsnervene og i hjernen, til forskjell fra tidligere, da det ofte var medfødt grå stær eller arvelig betingete misdannelser som var årsaken til synshemningen (Fasting, 2006). Grad av synshemning bestemmes ut fra målinger av skarpsynet. Hos en normalt seende person måles

skarpsynet til 1,0. Betegnelsen synshemning er en samlebetegnelse på både svaksynte og blinde, der man betegnes som svaksynt om man har et skarpsyn eller visus på mellom 0,3 og 0,1. Om skarpsynet måles til mellom 0,1 og 0,05 omtales personen som sterkt svaksynt, og dersom skarpsynet er under 0,02, er personen helt blind. Mellom 0,05 og 0,02 ligger de som kalles sosialt blinde, eller blinde med lyssans.

Kapittel 3 Tidligere forskning

Etter å ha foretatt systematiske søk på Bibsys og i diverse psykologiske tidsskrift etter forskning med tilsvarende problemstillinger og målgruppe som min egen, fant jeg forbausende lite forskning. Mye av forskningen jeg var i stand til å finne, hadde ungdom med funksjonshemning generelt som sin målgruppe. Forskingen om ungdom med synshemning var i stor grad basert på en kvantitativ metodisk tilnærming der spørreskjema med faste svarkategorier ble benyttet i datainnsamlingen, og der ønsket om representativitet gikk på bekostning av brede og detaljerte beskrivelser fra deltakerne. Jeg vil i det videre presentere den forskningen som synes å være mest relevant for denne undersøkelsen.

3.1 Internasjonal forskning

I internasjonal forskning på ungdom som har en synshemning, benyttes ikke begrepene identitet eller selvfølelse, men snarere det forskerne kaller selvkonseptet (self-concept). Den engelske definisjonen av begrepet ligger imidlertid tett opp til det jeg i denne undersøkelsen definerer som selvfølelse (Alsaker og Kroger, 2006). En studie av Lifshitz, Hen og Weisse (2007) fra Israel sammenlignet elever med en synshemning med vanlig seende elever, og var opptatt av å undersøke deres selvkonsept. Utvalget bestod av 41 seende ungdommer i alderen 13 til 18 år og 40 ungdommer med en synshemning i alderen 13 til 21 år. Det ble benyttet kvantitative spørreskjema der selvkonsept ble målt ved at elevene skulle vurdere seg selv ut fra ulike utsagn. Resultatene av studien er ifølge forskerne at selvkonseptet hos de to gruppene er tilnærmet lik. Forfatterne av studien mener en mulig forklaring på dette kan være at ungdom med en synshemning takler sin synshemning og følelse av å være annerledes ved å skape et idealt selvbilde, noe som kan virke som en forsvarsmekanisme og dermed skape et godt selvkonsept.

Keff (1999) foretok i 1996 en stor studie av det personlige nettverket til og psykososiale karakteristikk hos ungdommer med en synshemming. Forskningens bakgrunn var blant annet en bekymring for hvordan synshemmede ungdommer som var blitt integrert i skolen klarte seg, særlig sosialt. Problemstillingen til Keff var tredelt og omhandlet de strukturelle og funksjonelle aspektene i det personlige nettverket til ungdom som har en synshemming, sammenlignet med vanlig seende ungdom. Den omhandlet også den psykososiale utviklingen til synshemmet ungdom, målt gjennom psykososiale karakteristikk, trivsel (well-being) og ensomhet, sammenlignet med den til seende ungdom. Sist spurte den etter sammenhengen mellom problemstillingene hos begge gruppene. Målgruppen i studien var all ungdom i alderen 14 til 24 år i Nederland som har en synshemming, uten andre tilleggsvansker. Det ble benyttet kvantitative spørreskjema der instrumentene Social network map, som gir en oversikt over det sosiale nettverket til informanten, og Social network grid, som sier noe om kvaliteten på forholdet til nettverksmedlemmer, ble benyttet. Resultatene viste at informantene i gjennomsnitt hadde færre personer i sitt sosiale nettverk enn seende ungdom. Nære venner og familie utgjorde over 50 prosent av nettverket, og foreldre ble også nevnt som svært viktige. Selvtilliten var generelt sett høy. Informantene var stort sett fornøyde, og ifølge Keff var deres grad av aksept forholdsvis god. Likevel rapporterte mange at de var ensomme. De faktorene som så ut til å øke følelsen av ensomhet var følgende: å være jente, følelsen av å være avhengig av andre for å komme seg rundt, når hemningen har inntruffet sent, og når hemningen er progredierende. Keff konkluderte med at det er flere likheter enn forskjeller mellom synshemmede og seende ungdom, og at de forskjellene som ble funnet var små.

I Keff, Hox og Habekoths (2000) studie av sosialt nettverk og generell trivsel blant synshemmet ungdom deltok 316 synshemmede ungdommer i alderen 14 til 24 år. Også her benyttet man instrumentene sosialt nettverkskart og sosialt nettverks-grid (Keff, Hox og Habekoths, 2000), og problemstillingen var tilsvarende de i Keffs studie fra 1999. Studien benyttet kvantitative spørreskjema med faste svarkategorier i ansikt til ansikt intervjuer. Studien viste at synshemmede ungdommer har et mindre sosialt kontaktnett enn andre, og at mer enn 65 prosent har færre enn fire venner. Likevel rapporterte over halvparten at de var fornøyde med den sosiale støtten de fikk (2000).

Videre viste studien at synshemmet ungdom generelt sett skåret høyt på variabelen glede/lykke (happiness), og de rapporterte heller ikke generelt sett stor grad av ensomhet. Likevel var det ca. 15 prosent som opplevde å være svært ensomme (severe feelings of loneliness)(2000).

3.2 Norsk forskning

Den norske forskningen jeg var i stand til å finne hadde i hovedsak ungdom med en funksjonshemning som målgruppe. Lars Grue, kjent sosiolog og ansatt ved NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring), har i tillegg til å bidra med interessante kapitler i bøker om ungdom og funksjonshemning (blant annet: Beck og Grue, 1984; Nilsson & Luhr, 1998) bidratt med flere interessante studier med ungdom med en funksjonshemning som sin målgruppe. Jeg vil under kort presentere hovedtrekkene og resultatene fra de to mest sentrale studiene. Den første studien sammenligner seende og synshemmede ungdommer og presenteres i boka *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet* (1999). Hovedtemaene for studien var hvordan ungdom med en funksjonshemning har det på ulike sosialiseringarenaer som familie, skole og aktiviteter med venner og jevnaldrende. Datainnsamlingen fant sted i 1992, og utvalget bestod av 12 287 elever fra 67 skoler i aldersgruppen 12 til 20 år med funksjonshemningene hørselshemning, kortvoksther, muskelsyke, revmatisme, blødere, ungdom med dysmeli, osteogenesis imperfecta, hjertefeil, cystisk fibrose og ryggmargsbrokk. Grues metode var kvantitative spørreskjema, og et viktig utgangspunkt for studien hans var at elever med en funksjonshemning i det senere har blitt integrert i vanlig skole. Grue tok opp sammenhengen mellom deltakelse på sosiale arenaer og funksjonshemmet ungdoms selvbilde, psykiske helse og livskvalitet.

Resultatene viser generelt sett at det er liten forskjell i selvbilde blant gruppen funksjonshemmede og andre ungdommer. Ungdom med en funksjonshemning skårer bedre på selvbilde rundt skolekompetanse og dårligere på selvbilde rundt atletisk kompetanse sammenlignet med annen ungdom(Grue, 1999). Det er små forskjeller hos funksjonshemmede og annen ungdom i hvordan de oppfatter omsorgsgiver. Både normalt seende ungdom og ungdom som har en funksjonshemning har en positiv holdning til skolen, men ungdom som har en funksjonshemning la i større grad vekt på karakterer

som en indikator på trivsel, fremfor sosiale forhold. Grue forklarer dette med at sosial deltakelse blir kompensert for ved større innsats i klasserommet (Grue, 1999, s.84). Når det gjelder sosiale relasjoner til venner og jevnaldrende viser studien at det generelt sett ikke er så stor forskjell i vennskapsmønstrene, men få venner eller ingen venner øker med grad av funksjonshemning. Vennenettverket er mindre hos funksjonshemmet ungdom, og færre ungdom med en funksjonshemning har kjæreste. Ungdom med en funksjonshemning har et lavere aktivitetsnivå og samværsmonster og en mer passiv tidsbruk der tv og andre former for medier har stor plass. Mange har også opplevd at det å ha en delvis eller helt skjult funksjonshemning kan gi legitimeringsproblemer. Man må nærmest overdrive funksjonshemningen for å bli trodd eller forstått av utenforstående.

Grue presenterer den andre relevante studien i boka *Motstand og mestring*, NOVAs rapport nummer 1 (2001). Dette er en kvalitativ undersøkelse om funksjonshemning og livsvilkår der målgruppen var 34 unge voksne i alderen 20 til 30 år, der to av informantene hadde en synshemning. De andre informantene hadde nevromuskulære sykdommer, kortvoksthet og ryggmargsbrokk. Grues problemstilling og målsetting var å få mer kunnskap om oppveksten til unge voksne funksjonshemmede. Temaet var hvordan de har hatt det under oppveksten og hva de forventer seg av fremtiden. Kvalitative intervjuer ble fortatt der temaene grovt sett var oppvekst, livet nå og fremtiden. Intervjuene varte i en til to timer, ble tatt opp på bånd og fant sted hjemme hos informanten eller et annet sted informanten foreslo. Grues metode var ”grounded theory” der han vektlegger at de sentrale temaene skal ”vokse ut” av datamateriale snarere enn tvinges inn i ferdiglagde kategorier (Grue, 2001, s. 41).

Studien viste at funksjonshemmede ofte opplever et press med hensyn til hvordan de skal oppføre seg som funksjonshemmet. Det ble en rolle de måtte spille på ”korrekt” måte. Det ble fortalt om et lukket miljø med bare synshemmede som opplevdes som veldig snevert. Ofte følte deltakerne at de ikke ble sett på som et individ, men som medlem av en gruppe man har visse forventninger til. Mange opplevde å bli behandlet som barn, noen ganger som litt ”dumme” barn, da mange forventer at den intellektuelle vurderingsevnen er påvirket når man har en fysisk hemning. Synshemmede kan ha problemer med å orientere seg visuelt, noe som også påvirker andres oppfatning av dem. Mange opplevde at de ikke ble stilt krav til, det regnes ikke med at de skal ta en

utdannelse eller være aktive i yrkeslivet. De opplevde å bli holdt under strengere oppsikt enn andre, noe som har ført til at de ikke føler foreldrene har tiltro til dem. De informantene som opplevde at foreldrene fornektet funksjonshemningen, særlig de som har en medfødt funksjonshemning, følte ofte at de ble sett på som late, vanskelige eller uvillige. De klarte ikke å leve opp til foreldrenes forventning, og mange følte seg sveket av foreldrene. På skolen deltok mange aktivt i det sosiale livet tilknyttet skolen, mens andre følte seg mer isolert. Det var et positivt bilde av skolen som kom frem, men bildet var som oftest knyttet til det faglige. De fleste likte å lære nye ting, men det var viktig å ikke være for flink, da ”skolelys” ikke var en populær merkelapp. Ofte var det aktiviteter de ikke kunne ta del i, både i og utenfor skoletiden, som gjorde at de følte seg utenfor. I skoletiden var særlig kroppsøving et fag der mange med en funksjonshemning ble ekskludert, noe som førte til at de ble satt utenfor et fellesskap. Friminuttene representerte en annen tid der det å ikke kunne delta førte til at man falt utenfor. Ofte var informantene inne eller isolert fra andre i friminuttene, noe som kunne føles vanskelig. Selv om ikke mobbing ble tatt opp som et eget tema, heller ikke hva den enkelte la i begrepet, kom det frem generelt sett at mobbing ikke ble oppfattet som et stort problem. Grue påpeker imidlertid at informantene syntes å legge lista for hva som var mobbing høyt, noe som kan gi et noe skjevt bilde. Grue (2001) konkluderte denne delen av studien med at lovendringen som fant sted i slutten av 60-årene ikke i tilstrekkelig grad har blitt fulgt opp med tiltak for å gjøre målsettingene i loven oppnåelige.

Hellerud og Brøndmos undersøkelse *Jo mer vi er sammen* (1995) er en kvantitativ og kvalitativ undersøkelse gjort i midten av 90-årene. Forskerne ønsket å finne ut hvordan unge med en synshemning påvirkes av det å være med på weekendkurs på Huseby kompetansesenter, i hvor stor grad slike kurs er viktig for deres selvutvikling og trivsel, og deltakernes selvoppfatning og forhold til klær og utseende. Deltakerne i undersøkelsen var ungdom som gikk siste året på ungdomsskolen og elever i videregående skole som var deltakere på Huseby kompetansesenters kurs. Resultatene fra undersøkelsen viste at godt over halvparten (66 prosent) syntes det var viktig eller meget viktig å delta på kurs. Grunner til dette var jevnt over et behov for å treffe andre i samme situasjon, slippe stresset eller maset til seende og for å få oversikt over hva som skjer. I spørreundersøkelsen kom det frem at et flertall følte seg godtatt og lik normalt seende

ungdommer, men den mer åpne delen viste at flere så på seg selv som usynlig, en som bare var der, minstemann, en plage fordi ting går tregt og lignende.

3.3 Oppsummering av tidligere forskning

Resultatene fra tidligere internasjonale og norske studier viste blant annet at selv om informantene har et relativt godt selvbilde og ikke avviker i stor grad fra annen ungdom, har de et mindre nettverk rundt seg og rapporterer oftere om ensomhet enn annen ungdom. Det at studiene har ulik målgruppe og definisjon av sentrale begreper, kan gjøre sammenligning vanskelig. Konteksten for forskningen varierer, da flere av studiene er internasjonale, noe som gjør det vanskelig å overføre resultatene til norske forhold. Når det gjelder forskning som omhandler ungdom som har en funksjonshemning generelt, viser resultatene jevnt over at det ikke er store forskjeller mellom ungdom med funksjonshemninger og annen ungdom i forhold til trivsel, venner og selvfølelse. Det kan diskuteres hvorvidt disse resultatene kan overføres til min målgruppe da informantene i disse studiene hadde ulike funksjonshemninger. Grue påpeker at det vil kunne være andre resultater som kommer frem når målgruppen har en synshemning (telefonsamtale med Lars Grue).

Flertallet av studiene er av kvantitativ art, der bredde og faste svarkategorier går på bekostning av dybde og muligheten for å få frem deltakernes egne stemmer. På bakgrunn av dette mener jeg at denne undersøkelsen, som benytter kvalitative dybdeintervjuer, kan gi et mer nyansert og dyptgående bilde av målgruppens situasjon. Like fullt viser mange av studiene spennende resultater som masteroppgaven kan bygge videre på.

Kapittel 4 Metode

Jeg vil her gjøre rede for de ulike delene av forskningsprosessen. Kapitlet inneholder en beskrivelse av målgruppen, deltakerne i undersøkelsen, rekruttering av deltakere og gjennomføring av intervjuer samt analyseprosessen.

4.1 Forskningsprosessen

4.1.1 Målgruppen og rekrutteringsprosessen

Målgruppen for undersøkelsen var ungdom i alderen 14 til 20 år som hadde en synsnedsettelse, med et skarpsyn som ikke var bedre enn 0,2, med mindre de hadde tilleggsvansker med synet som gjør at de hadde lært noe punktskrift. Synshemmingen skulle ikke være sterkere enn at de kunne lese noe svartskrift (vanlig skrift). Deltakerne skulle ikke ha andre tilleggsvansker. Deltakerne ble rekruttert gjennom to ulike kanaler. For det første fikk Huseby kompetansesenters brukere som var innenfor målgruppen, og som bodde på Østlandet, et informasjonsskriv sendt fra Huseby kompetansesenter (vedlegg 1). Informasjonsskrivet var todelt og inneholdt et notat fra meg med informasjon om undersøkelsen og invitasjon til å kontakte meg via telefon eller e-post om de var interesserte eller ønsket mer informasjon, samt et brev fra Huseby kompetansesenter der de informerte om deres rolle i undersøkelsen. For det andre ble mulige deltakere invitert til å ta kontakt med meg gjennom en presentasjon av masteroppgaven som ble sendt på *U-lyd*. Dette er et lydtidsskrift som sendes ut gjennom Blindeforbundet til alle tenåringer som har en synshemming, og som også finnes elektronisk på Blindeforbundet sine nettsider. Alle som tok kontakt og var innenfor målgruppen ble intervjuet.

Ni deltakere ble intervjuet, fem jenter og fire gutter, alle bosatt på østlandsområdet. Av disse var det tre som tok kontakt gjennom å ha hørt presentasjonen på *U-lyd*, og seks som fikk invitasjon direkte fra Huseby. Hos fire av deltakerne er synshemmingen progredierende, som betyr at synet ikke er stabilt, men svekkes i varierende tempo. Deltakerne fikk i forkant av undersøkelsen gjennom informasjonsskrivet detaljert informasjon om prosjektet, der det ble lagt vekt på informert samtykke, samt at informanten når som helst i prosessen kunne velge å trekke seg uten at det medførte negative konsekvenser for den enkelte. Før intervjuet fant sted hadde jeg en telefonsamtale med hver deltaker, og deres foreldre i de tilfeller der det var ønskelig. På denne måten fikk vi mulighet til å bli litt kjent på forhånd samt at deltakerne fikk informasjon om hva vi skulle snakke om under intervjuet. I forkant av intervjuene ble det, i samarbeid med Huseby kompetansesenter, utarbeidet en intervjuguide som skulle være til hjelp under intervjuene (vedlegg 2). Denne hadde en oversikt over de ulike

sosialiseringsarenaene som hvert intervju skulle være innom, og generelle oppfølgingsspørsmål som kunne benyttes for å hjelpe deltakerne til å fortelle mer detaljert om temaer og hendelser.

4.1.2 Intervjuene

Under telefonsamtalen avtalte vi et tidspunkt for intervjuet noen uker frem i tid, og alle deltakerne valgte å benytte seg av mitt tilbud om å komme hjem til dem. Dette tilbudet ble gitt slik at deltakerne så langt på vei som mulig kunne føle seg trygge på intervjusituasjonen. Som forberedelse til intervjuet ble deltakerne bedt om å tenke på noe som betydde mye for dem, og som intervjuet skulle starte med. Dette gjorde jeg for at intervjuet skulle få en avslappet start der deltakerne kunne begynne å snakke om noe som følte enkelt. Fokuset i intervjuene var på deltakernes beskrivelse av sin identitet og seg selv i relasjon til sosialiseringsarenaene familie, venner og skole. Underveis i intervjuet ba jeg deltakeren fortelle om seg selv, sin familie, sine venner og skolehverdagen ved hjelp av konkrete historier. Jeg la også vekt på hvordan de syntes det hadde vært før, og hvordan de trodde det kom til å bli framover. Det ble lagt vekt på innholdet i narrativene, deltakers rolle, samt fremstillingens struktur. Jeg oppfordret deltakerne til å fortelle så fritt så mulig, og temaer som deltaker selv tok opp ble ønsket velkommen. Dersom det var et tema deltakeren ikke ville snakke om, ble dette respektert. Som forberedelse til intervjuene hadde jeg lest fortellinger og artikler som andre synshemmede har skrevet (blant andre Rees, 2002), for i så stor grad som mulig sette meg inn i deltakernes situasjon.

Intervjuene varte fra en til to og en halv time. Hvert intervju ble så transkribert i sin helhet. Pauser, småord, nøling, mumling og kroppsspråk ble også beskrevet. Mine inntrykk og observasjoner fra hvert intervju ble inkludert til slutt i hver transkripsjon. Hver deltaker fikk et nummer som ble benyttet i resten av prosessen og i diskusjoner med veiledere. Listen med oversikt over deltakernes nummer var det kun jeg som hadde tilgang til. I intervjuperioden ble intervjuene diskutert med veiledere, og Huseby kompetansesenter fikk mulighet til å komme med forslag til flere interessante temaer de ønsket å ha med i intervjuene.

4.1.3 Analyseprosessen

Etter en nøye gjennomgang av litteratur som omhandler ulike tilnæringer til den narrative metode, kom jeg frem til at Kvale (blant annet 2007), Leiblich m fl. (1998) og Murray (2008) i størst grad beskriver en fremgangsmåte for narrativ analyse som er nyttig for denne undersøkelsen. Jeg har derfor analysert intervjuene ved hjelp av meningsfortetning og kategorisering slik Kvale (2007) beskriver det, og den narrative analyse med fokus på innhold og kategorier slik Leiblich m fl. (1998) beskriver. Analyseprosessen kan deles inn i en deskriptiv del og en tolkningsdel (Murray, 2008; Mishler, 1986). I den deskriptive delen hadde jeg en grundig og systematisk gjennomlesning av alle transkripsjonene. Under gjennomlesningen hadde jeg fokus på både struktur, altså hvordan narrative er bygget opp, og innholdet i hvert enkelt narrativ. Jeg laget så et kort sammendrag av hvert narrativ der jeg hadde fokus både på innholdet og på rollen deltakeren ga seg selv i historien. Den neste delen innebærer en tolkning av narrative, der de kategoriseres etter innhold og deretter tolkes (Murray, 2008). Transkripsjonene ble systematisk gjennomgått, og de delene som kvalifiserte som narrativer etter min definisjon (se kapittel 2) ble merket, og hovedtema for hvert enkelt narrativ ble formulert i en kolonne parallelt med transkripsjonen, lik det Kvale (2007) beskriver som en meningsfortetning. Ved siden av den narrative analysen ble det også nødvendig med en tematisk analyse, da ikke alt datamateriale kunne defineres som narrativer (Kvale, 2007). Den tematiske analysen er særlig knyttet til råd og forslag deltakerne har til skole og kompetansesenter, for at tilretteleggelsen og tilbud skal bli bedre. Denne delen av resultatene er derfor gjengitt i del 5.3.

Under analysen var jeg opptatt av at resultater ikke skulle styres av de sosiale arenaene i intervjuguiden, men at resultatene snarere skulle komme fra hva deltakerne faktisk fortalte. Dette er i tråd med Leiblichs m fl.(1998) beskrivelse av et kategorisk perspektiv på innholdet, der hun beskriver hvordan analysen foregår ved at forsker trekker ut narrativer eller deler av narrativer som handler om samme tema, og samler dem i kategorier. Hovedfokus er altså på innholdet i narrative, og perspektivet er kategorisk fremfor holistisk.

Etter å ha gått systematisk gjennom materialet, delte jeg narrative inn i to ulike kategorier; disse vil jeg beskrive som nøkkelnarrative eller kjernehistoriene i

resultatene. Den første hadde fokus på identitetsspørsmål av typen ”hvem er jeg?”, ”hva gjør meg til meg?” og ”hvordan kjennes det å være meg?”. Den andre kategorien gikk på relasjon til andre, ønske om å passe inn og forhold til venner og familie. I resultatene er det inkludert sitater der de er relevante og særlig illustrerende.

4.2 Etiske hensyn

I forkant av undersøkelsen ble det søkt om og innvilget tillatelse fra REK (vedlegg 3) og NSD (vedlegg 4). Det ble tatt hensyn til at det kunne komme opp sensitive tema under intervjuene. Et kontaktnett med psykologer fra Huseby kompetansesenter og ansatte hos Norges Blindforbund ble etablert slik at deltakere eventuelt kunne få hjelp i etterkant av intervjuene, dersom det skulle være behov for det. Undersøkelsen vektla informert samtykke fra deltakerne og retten til når som helst å trekke seg fra prosjektet. Resultatene presenteres på en slik måte at enkeltpersoner ikke skal kunne gjenkjennes. Sitatene som inneholder spesifikk informasjon om deltaker er omskrevet, og opplysninger er enkelte steder gjort mer generelle eller endret. Dette er gjort på en slik måte at det ikke skal gå på bekostning av resultatenes innhold. Før oppgaven ferdigstilles, vil alle deltakerne få muligheten til å lese oppgaven og godkjenne sitatene.

Kapittel 5 Resultater og diskusjon

Jeg vil i det videre presentere og diskutere resultatene fra analysen. Vekten vil ligge på innholdet i det deltakerne forteller, strukturen til narrative og hvilken rolle deltakerne gir seg selv i historiene. Narrative kan generelt sett deles inn i to nøkkelnarrativ eller kjernehistorier, der deltakerne i det første beskrev seg selv og i det andre beskrev sine relasjoner til andre. Jeg benytter utdrag fra narrative aktivt i presentasjonen av resultatene for å gi eksempler og synliggjøre deltakernes egen stemme. Grunnet oppgavens omfang kan jeg ikke gjengi hele narrative, men kun de delene som er mest relevante. De gjengitte sitatene vil derfor ikke være narrative i seg selv, men kun utdrag fra et narrativ.

5.1 Identitetsspørsmål – Hvem er jeg?

Det første nøkkelnarrativet omhandler deltakernes svar på identitetsspørsmål som ”hvem er jeg?”, ”hva gjør meg til meg?” og ”hvordan kjennes det å være meg?” I første omgang

var det vanskelig for de fleste av deltakerne [åtte av ni] å beskrive seg selv. Tanken om at man skal finne seg selv eller skape en personlighet slik jeg nevnte innledningsvis, er kanskje ikke like sentral hos de unge selv. Dette diskuterer Kvaalem og Wichstrøm i boka *Ung i dag* (2007), der de påpeker at prosessen rundt det å utvikle en voksen identitet er like interessant som resultatet, og at forskning (Kroger, 2000) som nevnt innledningsvis har vist at ungdom ikke nødvendigvis har oppnådd en følelse av fast identitet når de kommer til slutten av tenårene. Det kan også være intervjukonteksten som gjør det vanskelig å svare på slike direkte spørsmål. Vi skal se videre at selv om det var vanskelig å svare direkte, får jeg beskrivelser av deltakernes identitet gjennom deres narrativer og refleksjoner.

5.1.1 Hvordan beskriver deltakerne seg selv?

Spørsmålet ”hvem er jeg” ble av deltakerne ofte besvart med ”jeg holder på med” eller ”jeg er god til”. Snarere enn å liste opp egenskaper deltakerne syntes passet på dem, eller fortelle om familie eller bosted, fortalte syv av ni deltakere om en spesiell aktivitet de holdt på med og som de anså seg selv som flink til. Narrativet startet ofte med å beskrive aktiviteten og hvilken plass den hadde i livet til deltakeren. Aktiviteter som ble nevnt kunne være musikk, idrett, dans eller data. Deretter fulgte en beskrivelse av en konkret hendelse der aktiviteten hadde gitt deltakeren utfordringer i form av å for eksempel sette en ny rekord, treffe en ny tone, og den ble avsluttet med at utfordringen ble mestret og at dette ga en god selvfølelse. Slike historier beskrives av flere av deltakerne som positive og gode minner.

På spørsmål om hva som er tøffe eller vanskelige minner, fortalte deltakerne ofte historier der de ikke klarte å nå et mål knyttet til aktiviteten. Også her avsluttes historien ofte med at de klarte å nå målet til slutt. Narrativets struktur bygges altså opp gjennom å først fortelle om aktiviteten, deretter presentere en utfordring knyttet til mestring av aktiviteten, og til slutt fortelle om hvordan man klarte utfordringen og at dette ga en god selvfølelse. Deltakerne gir med dette seg selv rollen som en kompetent og aktiv person, som mestrer de utfordringer de blir stilt ovenfor. Dette er i tråd med Schibbyes (1992) fokus på at vi mennesker trenger anerkjennelse og følelsen av mestring for å få en god selvfølelse. Gjennom aktiviteten kunne deltakerne dermed beskrive hvem de var ved

hjelp av en definisjon som ikke hadde noe med synshemningen å gjøre, men som heller fokuserte på det de mestret. Ingen av deltakerne snakket om synshemningen på spørsmål om hvem de var eller hva som gjorde dem til dem.

Hvem er jeg ja, det er ikke så lett....., jeg vet ikke... jeg har ikke så mye å si der asså, vanskelig å svare på! Jeg driver jo mye med data da, det er jeg god på, er liksom han datafyren på en måte. Alle kjenner meg som det. Driver alltid og mekker på noe datagreier, så hvis folk har problemer, så er det bare å komme, så skal jeg fikse det.

Jeg er....., jeg har....., vel jeg er jo bare meg. Jeg liker å danse da, jeg har alltid holdt på med dans nesten. Det er veldig viktig for meg, det er noe jeg virkelig får til, min greie liksom. Jeg husker en gang jeg skulle lære meg en ny vending. Ofte går de til høyre ikke sant, men denne gikk mot venstre, og det var så uvant! Jeg øvet og øvet, og til slutt fikk jeg det til. Da var jeg stolt da!

Sangen er veldig viktig for meg. Noen ganger så har det vært sånn at jeg ikke helt har fått til det hun har lært meg og det har vært kjipt, men nå i det siste føler jeg at jeg virkelig har lært meg teknikken hennes og fått det til skikkelig, og det gir meg en veldig god følelse! Det er deilig! Før fikk jeg ikke til teknikken på det å synge sånn, men nå får jeg det til, da ble jeg veldig sånn yeah!

Det ble lagt vekt på at synshemningen ikke betydde så mye når de drev med aktiviteten.

Når jeg er på trening er jeg bare meg selv, synshemningen får på en måte ikke bli med inn døra, da er det bare meg og kroppen min som teller. Jeg er minst like flink som mange av de andre, noe som gir en god følelse. Jeg er ikke noe dårligere selv om jeg ser dårligere, mener jeg. Jeg får på en måte respekt for de øvelsene jeg klarer å utføre innenfor min sport, på lik linje med alle de andre, vi har de samme spillereglene, og det står ikke noe om at jeg har egne regler fordi jeg ikke ser like godt.

I deltakernes beskrivelse av seg selv får altså aktivitetene deres ofte en sentral plass, og ønsket om å fremstå som en kompetent og flink person var noe som gikk igjen hos alle deltakerne gjennom intervjuene. Rollen som flink i for eksempel en idrett, sang, dans eller med elektroniske hjelpemidler så altså ut til å gi deltakerne en mestringsfølelse som ifølge dem selv virket positivt inn på selvfølelsen. Dette kan knyttes til James' (1892) definisjon av det globale selvbilde, som er summen av selvbilder knyttet til ulike felt. Det viktige for en persons globale selvbilde var ifølge James kun de områdene som individet selv vektla som sentrale. Det at deltakerne lykkes og føler at de mestrer en bestemt aktivitet som de tillegger mye vekt, kan dermed være med på å gi et godt globalt selvbilde. Dette er i tråd med annen forskning som omhandler selvbilde. I Grues studie (1999, s. 121) av ungdom med en funksjonshemming viste resultatene at informantene som hadde best globalt selvbilde, var de som hadde liten diskrepans mellom faktisk og ønsket kompetanse på de områder som individet selv betraktet som vesentlige.

Det å ha en tydelig definert identitet som noe annet enn synshemmet og bli anerkjent som et normalt eller alminnelig menneske, er viktig for deltakerne. En vanlig følelse er at andre ser på dem som annerledes eller litt dumme, noe de ikke føler selv. Når det gjelder å beskrive seg selv, forteller tre av deltakerne, og da særlig jentene, konkrete historier der de er litt gale, sprø eller høylytte overfor vennene. Ofte ble det fokusert på at andre syntes de var litt gale, og dette så de på som morsomt. Det å oppleve at andre ikke la merke til dem eller at de ikke var like viktige som andre, så ut til å bli kompensert for ved å vise seg frem eller gjøre seg synlig.

Ja, jeg føler ofte at folk behandler meg litt annerledes enn de gjør med andre, at jeg er ingenting liksom....., men jeg er jo ikke så annerledes jeg heller da, så det er litt sånn at noen ser på meg som jeg er noe helt annet enn dem, og så er jeg jo ikke det. Så jeg prøver alt jeg kan å være vanlig da, tulle og sånn, og så behandler de meg annerledes.

I: Hva mener du når du sier at du er litt gal?

D: At jeg bare roper ut ting noen ganger, og at jeg lissom når jeg har stokken, så kan jeg bare sette den foran noen så de ikke kommer frem, og så sier jeg lissom oi, unnskyld, jeg så deg ikke jeg, og da har venninnene mine synes jeg har vært litt gal da. Så stiller jeg meg opp og veiver med hendene og gjør sånn og liksom heeei jeg er gal jeg, hahaha. Og så lissom hører jeg å du er så rar, du er så dum! Ja sånne sprø ting som det ja. Sier sånne dumme ting som de begynner å le av.

(I: intervjuer, D: deltaker)

Det å innta rollen som sprø eller tøysete, en slags klovnerrolle, kan være med på å gi en identitet eller en merkelapp overfor andre. Dette stemmer god overens med Grues (1999, 2001) sine resultater der han beskriver at informantenes atferd kunne beskrives som ekstrem, enten veldig rolig og forsiktig eller ekstra høylytt og bråkete.

5.1.2 Balanse mellom ulike identiteter

Det kommer tydelig frem i deltakernes historier at de ønsker å bli anerkjent og sett på som flinke, sosiale og normale mennesker. Felles for alle var at de samtidig ønsker at menneskene rundt dem skal forstå effektene av synshemningen, og ikke tro de er dumme.

For meg er det vel i hvert fall viktig å vise at jeg er like flink som de andre, for du har alltid noe å bevise som synshemma, ikke sant. For enten så tror folk at jeg er dum eller så er de sånn; ja, du har vel sikkert maaaange sanser som vi ikke har og.... Å ja da! (med ironi i stemmen)

Deltakerne er opptatt av å på den ene siden bli oppfattet som normal og lik de andre, men på den andre siden ønsker de at andre skal se synshemningen og forstå følgene av den.

Identifiseringen med en bestemt gruppe gjennom en aktivitet kan gi identitetsfølelse både gjennom rollen aktiviteten gir, og gjennom en gruppetilhørighet. Dette er eksempler på hvordan det dialogiske identitetsbegrepet (Hermans og Dimaggio, 2007) er sentralt, der deltakerne bruker lokale nisjer og sosiale markører i sine narrativer om identitet.

Eksempler på dette kan være identifisering gjennom deltakelse i en bestemt gruppe eller ved hjelp av en uniform, drakt eller en spesiell klesstil (Miles, 2000). Dette kan også gi en følelse av normal eller vanlig identitet i en ungdomskultur, der synshemningen ikke har en plass. Øia (1994, s.14-15) påpeker at kultur også dreier seg om en felles identitet. Når vi snakker om ungdomskultur, kan det dreie seg om felles normer og verdier, men også felles virksomheter som kommer til uttrykk gjennom felles aktiviteter. Slike aktiviteter kan være sentrale for deltakernes identitet. Identifiseringen av seg selv som synshemmet kan sies å være en mer global identitet der de deler kategorien med alle andre som har en synshemning. Dette er en kategori som samfunnet har ulike merkelapper for, og deltakerne sier selv at de kan oppleve å bli behandlet på en bestemt måte. Dette er sentralt i Grues studie av unge voksne med en funksjonshemning (2001), der informantene forteller om hvordan de opplever at andre, påvirket av samfunnets ”naturlige” og ideologiske kategorier, tillegger dem en rolle som synshemmet. Denne rollen synes vanskelig å kombinere med rollen som for eksempel mor. Dette er to forskjellige kategorier samfunnet har ulike forventninger til, og en person kan altså ikke ha begge rollene.

Deltakerne balanserer altså mellom å identifisere seg som normale og helt vanlige ungdommer på den ene siden og på den andre siden som ungdom med en synshemning. Dette kan være positivt ved at det gir dem tilhørighet i to leirer, men det kan også gi en følelse av å ikke passe inn verken på den ene eller den andre siden.

Jeg har jo venner som både ser og er synshemmet. Når jeg er sammen med folk fra studiet pleier jeg å være med så godt jeg kan, men det er ikke alltid de gjør ting som jeg er så interessert i da. På kurs med andre synshemma blir det litt sånn: nå skal vi prøve spennende nye ting dere, men det er ikke alltid jeg føler at jeg har så mye til felles med dem. Jeg er både litt her og der på en måte, hmmm.

Synshemningen tillegges ulik vekt og verdi hos deltakerne. Noen styrer unna å prate om den, mens andre fremhever at synshemningen har gitt dem muligheter de ikke hadde hatt ellers. Noen nevner at synsnedsettelsen også bærer med seg positive følger som at de får

muligheten til å bli kjent med mennesker på en annen måte, og at de kan oppleve verden annerledes og kanskje sette pris på andre ting.

Jeg prøver å se det positive i det og da (synshemmingen), jeg tar på en måte livet mer med ro og opplever noen ganger at jeg får med meg mer enn folk som ser. De stresser rundt og løper av gårde, mens jeg må ta meg god tid når jeg er ute, og da "ser" jeg noen ganger mer enn dem, hvis du skjønner.

Om noen spør om det så pleier jeg å si at det er min største ressurs, for jeg får noen andre nøkler til mennesker, jeg blir på en måte kjent med mennesker innenfra og ut, og ikke utenfra og inn som de fleste andre. Jeg mener at det er en styrke.

Broren min sier at jeg har lært han veldig mye da. Han pleier ikke å være så veldig åpen, men han sa en gang til meg at han ikke hadde blitt så tolerant som person da, om han ikke hadde hatt en synshemma søster, og det tror jeg det er mye i, fordi at han måtte nok lære seg å gjøre ting på nye måter og være mer tålmodig, så fikk han seg kanskje noen aha-opplevelser iblant.

Alle deltakerne fortalte på en eller annen måte at de syntes at de ikke hadde så mye til felles med jevnaldrende på skolen eller i utdannelsen. Det kunne være fordi de følte at de hadde ulike interesser, at de hadde et annet fokus eller en annen væremåte, eller at de holdt på med helt andre ting.

Det er litt bedre på videregående enn det var på ungdomsskolen, men klassen er så veslevoksen liksom. De synes det er gøy å drikke seg full hver helg og slå ut håret og liksom, her kommer jeg! Men den typen er ikke jeg, jeg er mer den stille personen. Jeg liker å være sammen med mamma og pappa og søsknene mine.

Jeg føler ikke at jeg har så mye til felles med de jeg studerer sammen med akkurat. De er opptatt av å farte på byen og sjekke opp gutter. Jeg er heller hjemme og leser eller trener. Synes de kan være ganske overfladiske egentlig – jeg mener det er mer i verden enn gutter, klær og sminke!

Jeg kjenner jo jenter på min egen alder, det er ikke det, men jeg føler ikke akkurat at vi har så mye til felles. Gutter og sminke er liksom ikke det jeg er mest opptatt av kan man si. Synes ikke det er så spennende å snakke om hvilke gutter som er kjekkest, og hvilken øyenskygge som er kulest, det blir for overfladisk!

Ingen av deltakerne angir det at de har synshemming som en årsak til at de kan ha andre interesser enn de andre i klassen. Snarer sier de at de andre er overfladiske eller barnslige, eller at de er opptatt av andre ting. Det kan altså virke som at en del av deltakerne på den ene siden ikke i så stor grad identifiserer seg med seende ungdom, men på den andre siden heller ikke føler at de har så mye til felles med andre ungdommer som har en synshemming. Hvilken betydning kan dette få for deltakernes identitet og selvfølelse? Med bakgrunn i litteratur om ungdom (Goossens, 2006; Santrock, 2005; Aagre, 2003; Nielsen, 1996; Atwater, 1992) som vektlegger viktigheten av å ha jevnaldrende å definere seg i forhold til, kan det gi en følelse av at man ikke passer inn eller er som de andre.

Dette er noe deltakerne selv forteller om, men de trekker altså ikke frem synshemningen som en årsak til at de føler det slik.

5.1.3 Motiver for å drive med aktiviteten

Det å holde på med en bestemt aktivitet ble av alle deltakerne beskrevet som noe positivt og nyttig. Derfor kan det være nyttig å utforske hvilke motiver og tanker deltakerne har om dette. Det er flere ulike motiver som ligger til grunn for ønsket om å drive med aktiviteten, men det var likevel mange av de samme motivene som dukket opp hos hver enkelt deltaker. Mange har drevet med aktiviteten fra de var små, og det har blitt en naturlig del av deres hverdag. Fem av dem var bevisst på at det var noe de hadde startet med fordi foreldrene foreslo det, og tre nevnte også at det var en fin og passende aktivitet for dem fordi de hadde en synshemning. Motivene deres var forholdsvis like, på tross av at aktivitetene hadde ulik karakter. For det første følte deltakerne at de kunne få ut aggresjon og triste følelser gjennom aktiviteten. Det å ha noe å drive med som kan få tankene bort fra andre ting:

I: Hva føler du at det gir deg å synge? Hvorfor er det så bra?

D: Det hjelper meg å uttrykke meg, for å få det ut!

I: Hva er det du føler at du får uttrykt?

D: Jeg kan bli glad av det, det er veldig gøy. Når jeg føler at jeg får det til blir jeg veldig glad, også glemmer jeg andre ting. Som hvis jeg er litt irritert på mamma eller på en venninne, så kan jeg lage meg en egen verden, bare meg og stemmen min. Så hjelper det meg å tenke på noe annet, jeg tror det på en måte setter meg litt i kontakt med følelsene mine om du skjønner, så hjelper det meg å styre dem, jeg blir på en måte tøffere, tror jeg.

Følelsen av å passe inn og være en del av noe større er også en viktig motivasjon for å drive med aktiviteten. Kontakten med andre som holder på med det samme, der hemningen ikke er i fokus, fremheves av flere som svært viktig. Flere av deltakerne beskrev historier fra en sammenheng med gruppen der synet ikke ble gjort viktig, der de ikke blir behandlet annerledes på grunn av synet eller der andre glemmer at de har en synshemning. Rollen de får er altså ikke som svaksynt, men for eksempel sprek eller flink til å synge. Det kan virke som de tar på seg en gruppeidentitet som for eksempel idrettsutøver, og denne identiteten gir en god selvfølelse.

På skolen blir det jo til at man blir behandlet litt annerledes, men ikke i idrettsklubbene. For eksempel en gang når vi har møte, så skulle vi ha brus, og så bare hev hun brusen bort til meg, og da tenkte hun ikke på at jeg ikke så den. Men det er jo egentlig bra, at hun ikke tenker på det.

Det er et viktig poeng hos deltakerne at de gjennom aktiviteten får kontakt med normalt seende. Det gir dem mulighet til å interagere med folk på premisser som ikke inkluderer synshemmingen.

Jeg får i hvert fall vært med i et vanlig miljø og ikke bare sammen med andre som har en synshemming da, det er veldig viktig at jeg kan fungere vanlig sammen med folk.

En annen viktig faktor som nevnes av de fleste [syv av ni deltakere], er det at aktiviteten gir dem noe å bruke tid på. Det gir dem noe å fylle hverdagen med og være opptatt av. Da slipper de å kjede seg eller måtte streve med det som mange beskriver som triste eller vanskelige tanker.

Jeg synes det er bra å ha aktiviteten fordi da har jeg noe å gjøre, vil ikke bare sitte inne og - ja, ikke gjøre noe, så da er det bra med treningen, det er så ofte trening at da har jeg nesten alltid noe å drive med. Ellers hadde jeg jo ikke hatt så mye å drive med, viktig å ha noe å gjøre, ikke sant.

Folk er jo ofte så opptatt med sin greie, og da er det godt å ha noe å drive med, man kan jo alltid trene mer, det fyller hodet mitt og det liker jeg, ellers blir det lett sånn at man tenker på andre ting, kjipe ting og sånn.

Ja det er viktig å ha noe å gjøre, da har jeg alltid noe å gjøre. Det er jo på en måte gøy og siden jeg har gjort det så lenge, men mest så jeg har noe å gjøre. Det er gøy å ha noe å gjøre, så har du venner der og det er bra.

Det er mange ulike motiver som nevnes, men felles for alle er at det gir en god selvfølelse og ofte en følelse av å være en del av noe. Dette er viktige behov hos oss alle, og kanskje særlig i tenårene, da det å få innpass kan være avgjørende for om man trives (Goossens, 2006; Santrock, 2005; Nielsen, 1996; Erikson, 1968).

5.1.4. Balanse mellom å være selvstendig og avhengig

Et annet tema som ofte kommer frem i narrativene til deltakerne, er viktigheten av å være uavhengig og selvstendig. Dette henger sammen med viktigheten av å oppleve mestring og gi seg selv rollen som kompetent og normal. Selvstendighet så ut til å gi en normaliserende følelse, en følelse av å klare seg selv. Mange forteller om episoder der de har vært avhengig av andre for å komme seg til og fra steder eller for å organisere seg.

Det oppleves som ubehagelig og vanskelig å være avhengig av andre mennesker. Ønsket om å klare seg selv er derfor tydelig hos alle deltakerne. Dette er særlig knyttet til å finne frem og komme seg til og fra trening og skole. Flere av deltakerne, særlig guttene, nevner at de synes det er vanskelig å skulle være avhengig av drosje eller kollektivtransport hele livet, mens vennene begynner å kjøre moped og bil.

Det er veldig viktig for meg at jeg finner fram selv, veldig! På sommeren sykler jeg jo til trening, til matbutikken... jeg har lært meg veiene så ... og så har jeg også blitt litt kjent i nærområdet. Jeg sykler mye til kamerater borti gata og sånn. Så det er bra, man må klare seg selv.

Det gir meg en følelse av å være som alle andre når jeg klarer å finne frem selv, det er så kjipt å trenge hjelp til alt her i livet. Så jeg prøver så godt jeg kan å finne frem. Mange blir imponert over at jeg klarer meg så bra alene, det er jo bra.

Det å finne frem selv gir altså en følelse av å være normal og som alle andre. Det å føle at man finner frem kan også gi en følelse av stolthet og mestring - noe som andre kan rose, noe å være flink til. Balansen mellom å løsrive seg og samtidig være avhengig av andre diskuteres i boka *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse* (1998) av Nilsson og Luhr. Her fokuseres det på hvorvidt den unge selv får muligheten til å føle seg selvstendig og ta del i planlegging av egen tilrettelegging. Dette skal jeg komme tilbake til i avsnitt 5.4, der deltakernes egne tanker om sin deltakelse i dette blir presentert. I relasjon til selvstendighet og avhengighet fant Keff (1999) i sin studie av ungdom med en synshemming i Nederland en sammenheng mellom følelsen av å være avhengig av andre og følelsen av ensomhet. Dersom man føler seg avhengig av andre for å komme seg rundt og få kontakt med klassekamerater og venner, kan dette føre til at man tar mindre kontakt, noe som igjen kan gi færre å være sammen med og en følelse av ensomhet. Jeg skal komme tilbake til avhengigheten for å få kontakt med andre i kapittelet om relasjoner til andre.

5.1.5 Tanker om fremtiden

Hvordan deltakerne ser på seg selv og sin hverdag, kan henge sammen med deres tanker om fremtiden og hvordan livet kommer til å bli senere. På spørsmål om deltakerne tenkte mye på fremtiden svarte de fleste at det ikke var noe de var så opptatt av. Flere nevnte at det var viktig å gå på skolen og få seg en god utdanning slik at man kunne få jobb, men

dette kom opp da de fortalte narrativer knyttet til skole snarere enn fremtid. Hos de deltakerne som har en progredierende synshemming, var fremtidstanker knyttet til usikkerhet rundt om synet ble svakere.

Om synet har blitt verre merker jeg det veldig fort, da må jeg justere og prøve igjen. Blir jo hele tiden minnet på det, at det kan bli verre.. men prøver å ikke tenke så mye på det hele tida da.

*D: Jeg tenker ikke så mye på fremtiden, det er ikke noe vits. Det som skjer, det skjer jo uansett ikke sant.
I: Hmm, hvorfor tror du at du ikke tenker på fremtiden?*

D: Nei.., jeg vet ikke. Det er jo ikke noe gøy å tenke at jeg sikkert kommer til å se enda mindre, det er jo sikkert det som kommer til å skje, jeg vet jo det, så hvorfor tenke på det? Jeg må bare ta det som det kommer. Klarer ikke å ta stilling til det som kommer, det er for mye å tenke på, blir bare trist. Så jeg tenker bare på nåtiden, ikke på fremtiden, nei det vil jeg ikke!

Det er umulig å vite.... Når det blir dårligere, det trenger ikke bli det da.... Men så blir det vel det kanskje, men jeg har vent meg til det på en måte, sånn er livet ikke sant!

Tenker jo på det nå også, bare det å sette seg i en bil og kjøre liksom. Det er sånn, må alltid tenke når bussen går eller tog. Det blir jo aldri bedre! Følelsen av å klemme inn en pedal og kjenne at det går fremover, det er så vanvittig stort....

Bare tre av deltakerne fortalte om spesifikke drømmer og tanker om fremtiden, og de kommuniserte at de gledet seg til fremtiden. Disse fremtidsplanene var for alle tre deltakere knyttet til aktiviteten de drev med, der de ønsket å holde på med aktiviteten videre og på en eller annen måte jobbe med den. For de andre deltakerne ble fremtiden sett på som noe de ikke var særlig opptatt av, eller ikke ville tenke så mye over.

Hva som er motivet for å ikke ønske å tenke på fremtiden, kan selvsagt variere blant deltakerne, men det kan virke som begrensede valgmuligheter og frykten for at synet skal bli verre (hos de med progredierende synshemming) er to viktige grunner. Flere nevnte at det bare var bortkastet tid eller ikke så mye poeng i å tenke fremover. Dette kan selvfølgelig være et ønske om å leve i nuet, men det kan likevel også tyde på at det å tenke på fremtiden kan være vanskelig og sårt for deltakerne. Flere snakket om yrker de kunne tenke seg å ha, men som de etterpå sa at de aldri ville kunne drive med.

Begrensede valgmuligheter ble altså sett på som noe som hørte fremtiden til, og som de helst ikke ville snakke om.

Informantene i Grues studie av unge voksne med en funksjonshemming (2001) fortalte i relasjon til dette om hvordan de opplevde det miljø de var en del av som lukket, og hjelpeapparatet som lite fleksibelt. Individuelle ønsker som ikke uten videre passet inn

i den tradisjonelle tanken om hva en som har en funksjonshemning kunne foreta seg, ble altså møtt med en skeptisk holdning, og informantene følte at de ble møtt som ”en i en gruppe” snarere enn som et individ med ønsker og planer (Grue, 2001, s. 120-126).

5.1.6 Selvfølelse og livskvalitet

For deltakerne ser altså det å være aktive, mestrende og selvstendige mennesker ut til å være svært viktig. Det er en tendens til at de deltakerne som ikke i så stor grad har identitetsmarkører som går på interesser og aktiviteter i mindre grad forteller om en tydelig identitet. Selv om jeg ikke har nok informasjon om deltakerne til å hevde dette med sikkerhet, ser det i denne undersøkelsen ut til å være en tendens til at de som har en aktivitet å beskrive seg ut fra, har det bedre sosialt. Deres narrativer er i større grad preget av positive hendelser, de forteller om et større nettverk av venner og har flere planer og drømmer for fremtiden. Grunner til dette kan ligge i at det er enklere å kontrollere aktiviteten enn hemningen, noe som gir en følelse av mestring og kontroll. Deltakerne setter noe de selv kan ha kontroll over som et mål på å føle seg som en mestrende og vellykket person, noe som igjen kan gi en god følelse når de lykkes.

Dette er i tråd med Lifshitz, Hen og Weissees (2007) forskning, som viste at informantene skapte et spesifikt ideelt selvbilde som de definerte seg gjennom, og som dermed kunne virke som en forsvarsmekanisme. Deltakerne har i sine narrativer fokus på det positive og ressurssterke ved seg selv. De bruker humor og gode egenskaper aktivt for å skyve bort det som oppleves som trist og vanskelig i historiene. Det å kunne definere seg selv og bli definert av andre ved hjelp av andre markører enn synshemningen, ser ut til å være svært positivt for deltakerne. Det å ha en egen interesse som man deler med andre, kan gi følelsen av at man er en del av et felleskap. Hvor stor plass synshemningen har i livet, eller kanskje snarere hvor stor rolle den enkelte lar synshemningen spille, er påvirket av både hvordan man velger å definere seg selv, og hvordan man føler at synshemningen påvirker en i dagliglivet. Det bestemmes også av hvordan andre ser på en, og hvilke reaksjoner man møter hos familie og venner så vel som hos fremmede.

Dette kan knyttes til Cooleys (1902) syn på selvbildet, der han vektlegger at vi mennesker er opptatt av hvordan andre ser oss, og at dette påvirker vår egen selvfølelse. Andres reaksjon på, og atferd overfor, deltakerne kan dermed speiles tilbake til hvordan

deltakerne ser på seg selv. Det å få skryt og anerkjennelse fra andre fordi man for eksempel lykkes i en aktivitet, og det å føle at andre har fokus på andre kjennetegn enn synshemmingen, kan derfor virke positivt inn på deltakernes selvfølelse og videre på deres generelle livskvalitet.

5.2 Relasjon til andre

Det andre nøkkelnarrativet eller kjernehistorien i intervjuene omhandlet relasjoner til andre - hvordan deltakerne beskrev seg selv i forhold til sosialiseringarenaene familie, venner og skole. Deltakerne snakket mye om sitt ønske om å føle tilhørighet til og få forståelse fra andre. Fokuset var på hvor viktig følelsen av å passe inn og være en del av en gruppe eller et felleskap var for dem. Det å føle tilhørighet så ut til å påvirke deltakernes selvfølelse i en positiv retning.

5.2.1 Balanse mellom å bli overvurdert og undervurdert

Når det gjelder forholdet til familien, fortalte mange om en trygg og fin familiesituasjon, der de føler at de får støtte og forståelse. Flere opplever at familien er avslappet til hemningen snarere enn å gjøre noe nummer av den. Når de forteller om hvordan det har vært hjemme hos dem, kommer det frem gode minner som historier fra sommerferier og hytteturer. På spørsmål om hvordan det er annerledes å være dem, enn for eksempel søsknene, vektlegges ikke hemningen, men for eksempel det at de er eldst eller yngst. Flere av deltakerne nevner familiemedlemmene som sine sterkeste støttespillere. Historier om vanskelige familierelasjoner og tøffe minner kommer også frem. Det gjelder særlig hvordan de blir behandlet av familien når det gjelder forventninger. Seks av deltakerne nevner følelsen av at familien overvurderer eller undervurderer dem. De opplever å møte svært ulike forventninger fra ulike familiemedlemmer. På den ene siden kan foreldre eller søsken stille for høye krav til dem og tro de ser bedre enn de gjør. De kan bli irritert eller overrasket når deltaker ikke finner noe eller ikke klarer å se noe. Dette oppleves som sårt og vanskelig, og gir en følelse av at de ikke lever opp til forventningene. På den andre siden opplever de også å bli undervurdert, som for eksempel at familien tror de trenger hjelp til ting de klarer fint selv.

Det kan være ganger da jeg for eksempel river ned noe, som et glass eller noe fordi jeg ikke så det. Da blir de skikkelig sure og sier liksom: Du så jo det da!! De kan rope og skrike. Men jeg så det virkelig ikke. Jeg tror kanskje de tror jeg ser bedre enn jeg gjør. Jeg ser jo en del da, men ikke alltid, så de burde liksom forstå det. Jeg er dårlig til å lete etter noe for eksempel også blir de skikkelig sure når jeg ikke finner noe, men det er ikke så lett når jeg ikke ser så mye... De tror at jeg overdriver noen ganger, men jeg gjør jo så godt jeg kan!

D: Det er litt vanskelig når man er svaksynt og pappa sier: Se der!! Også kan jeg ikke se det da, så sier han liksom ja men se der da!!! Du ser vel det!! Der!! Og så gjør jeg ikke det da. Den har jeg fått en del ganger. Sånn ser du det ikke ser du det ikke, nei jeg ser det ikke!!

I: Hva tenker du om det?

D: Nei det går over... det er litt frustrerende!! Det er bare ikke alltid jeg ser! Ja men det er det!! Nei!! Jeg ser det ikke! Det er bare ikke alltid jeg ser ting da, det er frustrerende ja. Men det går over...

De deltakerne som har en mor eller far som også har en synshemming, forteller andre narrativer knyttet til hvordan familien ser på synshemmingen. I disse familiene ser det ut til at barna får prøve mer på egen hånd, og de blir gitt friere tøyler. Det henger muligens sammen med at det er lettere å forstå når man selv har en synshemming, og man kan kanskje lære litt av disse familiene.

Det er vel sikkert fordi mamma ikke undervurderer oss så mye, vet det er noen foreldre som gjør det. Hun klarer seg jo fint hun, man må bare bli vant til det. Hun så sånn som meg når hun var på min alder, så ble hun blind. Man klarer seg jo. Men det er ikke så lett alltid likevel.

Når det gjelder kommunikasjon med familie om åpenhet rundt hemningen, er det tydeligvis viktig at alle parter er ærlige og åpne om hvordan de har det. Flere av deltakerne syntes det var vanskelig å forklare foreldrene hvordan de virkelig hadde det.

Da jeg var liten fortalte jeg jo bare alle om at jeg var svaksynt, jeg var litt stolt av at jeg kunne de vanskelige navnene på diagnosen og alt sånt. Folk syntes jo det var litt søtt at jeg var så veslevoksen og sånt. Men nå er liksom ikke folk like interessert i å høre om det, men mamma tror at jeg fortsatt er like åpen om det og at det ikke er noe problem, jeg er jo så flink til å si fra, haha! Hun må skjønne at folk ikke akkurat synes det er så spennende å høre om, de bare går, så hvordan skal de da få vite hva det er som gjør at jeg noen ganger virker litt klønete og sånt! Det er ikke så lett å forklare for mamma hvordan det er!

De deltakerne som selv er flinke til å fortelle om synshemmingen, og som har holdningen ”de andre får bare ta meg som jeg er”, ser ut til å være de som har best selvfølelse. Det å være flink til å si fra, be om hjelp og informere andre om synshemmingen ser altså ut til å gi bedre trivsel og trygghet.

Forholdet til søsken og andre i familien varierte veldig hos deltakerne. Noen av dem skildret gode og trygge søskenforhold, der de opplevde å få mye støtte og hjelp av søsken. Hos andre var det mer problematisk, da de opplevde skjevhet i behandling fra

foreldre og besteforeldre. Noen opplever å få ekstra mye oppmerksomhet, mens andre opplever å ikke få noe. Søskene kan oppleve å bli sett på som en som hele tiden forventes å hjelpe til, eller å bli stilt i skyggen og ikke få oppmerksomhet.

D: Jeg tror søsteren min undervurderer meg litt, kommer med råd om hvordan jeg kan gjøre ting og oppgaver på skolen og sånn, så men samma det!

I: Jeg skjønner, så hun undervurderer deg, hvordan da tror du?

D: Nei, bare sånn at hun tror jeg ikke får til ting da, som jeg jo får til likevel. Hun tenker at siden jeg er svaksynt så ser jeg ikke nok eller....., jeg vet ikke jeg. Men så lenge jeg kan lese oppgaven så skjønner jeg jo like godt som andre hva jeg skal gjøre, så det irriterer meg litt da, men.'

Besteforeldrene våre de gjorde veldig mye forskjell, for de mente det at siden jeg hadde dette med synet, så var det jeg som hadde mer behov for besteforeldre enn det søsteren min hadde, av en eller annen syk årsak så tenkte de det. Så hun ble veldig dyttet ut på sidelinja. Så det var sånn at vi ble dyttet mye ut på sidelinja begge to, for foreldrene mine favoriserte søsteren min veldig da. Etter hvert så ble det jo sånn at jeg og søsteren min kom litt på kant med hverandre, naturlig nok.

5.2.2 Balansegang mellom det å ha kontakt med venner og å være alene

Et felles tema for alle narrativene som omhandlet relasjoner til andre, var at deltakerne hadde et ønske om å ha kontakt med andre, men ønske om å fremstå som en sosial og travel person kunne kollidere med de historiene de fortalte. Fortellinger om mobbing, ensomhet og det å føle seg utenfor er ikke det første deltakerne forteller om, og det er heller ikke noe som får stor plass. Det viser seg likevel at kontakt med andre ikke alltid er problemfritt. Det å være opptatt av å tenke positivt og ikke gjøre et stort nummer av problemene er flotte egenskaper å ha, men det kunne virke som flere av deltakerne hadde en høy terskel for hva de anså som alvorlig mobbing eller urettferdig atferd fra andre, noe som kan føre til at de finner seg i mer enn de kanskje burde. Dette er i tråd med Grues forskning (1999, 2001), der han sier at mobbing ikke kom opp som et eget tema hos informantene, men de så ut til å ha en høy terskel for hva som ble oppfattet som mobbing.

Felles for nesten alle deltakerne var at de i utgangspunktet fortalte at de hadde mange venner, venner de var mye sammen med. Da de begynte å snakke i detalj om hverdagslivet sitt, kom det likevel frem hos en del, men ikke hos alle, at de ikke var så mye sammen med venner likevel.

Når jeg er sammen med venner, så snakker vi eller spiller pc. Så gjør vi noen ganger lekser sammen, er det noe mer ... det er ikke så ofte jeg er sammen med noen da, men jo, ganske ofte vi er på kino sammen eller drar til byen, kanskje ikke så ofte da, men det har jo skjedd. Jeg har venner fra klassen, men det er ikke

såååå mange egentlig... asså de jeg gikk i klasse med, eller en av dem i alle fall. Så ble det jo bytta på ungdomsskolen. Asså jeg kjenner jo alle i klassen.

Jeg har jo selvsagt masse venner.... Venner må man jo ha. Jeg pleier å være sammen med dem på skolen, men flesteparten av vennene mine går på andre skoler da, så Nei, og så treffer jeg venner på fritiden, når jeg ikke er opptatt med å lese eller drive med andre ting, har mye å gjøre da vet du. Jeg var sammen med noen for... ikke så lenge siden, husker ikke helt når det var. Så, men jeg, ja jeg har alltid noen jeg kan være sammen med, hvis jeg har tid og sånn.

Tre av deltakerne beskriver en omgangskrets der de har mange venner fra ulike miljøer som de er sammen med, og fortellingene om dette kommer frem som positive og gode. Likevel er relasjonen til andre også preget av det at de føler at de er til bry, eller at de andre ikke alltid kan gjøre det de ønsker fordi de vet at deltaker ikke kan være med. De forteller om små kommentarer som kommer frem grunnet dette, og selv om det ikke skildres som et stort problem, er det likevel tydelig at det kan være vanskelig.

D: Vennene mine vet jo hva det er for no og jeg tror de har forstått det, hehe. Men de kan jo koddde med det og sånt.

I: Hvordan får det deg til å føle deg når de koddde med det?

D: Nei, det er greit egentlig, jeg vet at de ikke mener noe slemt med det. Eller det er liksom noen andre venner som sier liksom herregud slutt å være så slem, men jeg vet at de ikke mener noe med det. Det kan jo være sånn noen ganger, herregud nå holder du kjeft liksom. Jeg gidder ikke bry meg.

I: Sier du fra til dem da eller?

D: Nei, det er ikke noen big deal egentlig.

I: Husker du en episode da det var litt sånn eller?

D: Det var en gang hvor noen foreslo å gjøre noe og så sa jeg: nei jeg gidder ikke, og så var det en av vennene mine som sa: Nei, men du ser jo ikke noe likevel. De mener jo ikke noe med det, jeg vet jo liksom at de ikke mener noe... Men jeg tenker jo likevel, måtte du si det liksom!

Forholdet til venner kan altså være preget av at man ikke ønsker å hindre de andre i å gjøre ting, men at man likevel ønsker å være en del av gjengen og være med på det de andre gjør. Her ser vi utfordringen knyttet til å balansere mellom det å være sammen med venner og jevnaldrende, men samtidig ikke føle seg som et hinder og en belastning.

Særlig hos guttene var moped og bil et sårt tema. Da de ble 15-16 år, og kameratene begynte å kjøre moped, opplevdes dette som sårt. Det var særlig to hovedgrunner til at dette så ut til å være ekstra vanskelig for guttene. For det første på grunn av fellesskapet og gruppefølelsen, det å henge med kompisene betydde nå å kjøre rundt på moped. Det å kjøre moped representerer en livsstil slik Miles (2000) diskuterer, der det oppstår ulike koder og felleskap som de blir ekskludert fra, og de ble dermed helt ekskludert fra det å være sammen med venner. For det andre fordi moped eller bil blir

brukt som et fremkomstmiddel for de unge selv, noe som betyr at de beveger seg fortere fra ett sted til et annet, og det blir dermed vanskelig for dem som ikke kan kjøre moped å følge med. Det å skulle være avhengig av kollektivtransport hele livet skildres som tungt og vanskelig, og man blir utestengt fra en viktig periode i en tenåringsgutts liv.

Jeg får jo aldri kjørt bil selv da, eller heller ikke moped da. Den er litt lei!! Når alle kjører rundt på moped og, ja.

Perioden fra man er 13 til 16 er jo veldig hard da! For da er det jo snakk om moped og trimming og hele sullamitten. Og du må da akseptere at du skal være avhengig av drosje tog eller mase noen i hjel for å få dem til å kjøre deg hjem. Sånn skal du ha det resten av livet, det er bare å glede seg... ehh. Den svei ja!! Jeg gikk og tenkte på det en del. Men da jeg liksom fikk det slaget i trynet var en morgen da..., jeg pleier å ta bussen til skolen sammen en del av kameratene mine. Og så var det en morgen de ikke var der, og jeg drev og så etter dem og sånn vet du. Jøss sitter dem bak og ikke sier noe da bare for å se hva jeg gjør, tenkte jeg. Så satte jeg meg bak da og så stoppet bussen også bare brrrroom brrrrrrrr (lager billyder som går fort forbi). Der kommer hele gjengen på hver sin moped ja! Yess, ehhehh, så liksom litt sånn ahhaopplevelse. Så kommer jeg liksom, skal vi finne på noe? Og alle bare nei jeg skal kjøre ned til byn, og jeg bare jaa akkurat, kos deg! Så dette med moped, eller bare det å komme seg fremover uten at det skal bli for mye styr liksom, det kunne jeg ønske!

Venner og følelsen av aksept og popularitet er som nevnt innledningsvis svært viktig i tenårene. Om deltakerne opplever at de ikke har så mange venner og føler seg ensomme, kan dette påvirke deres livskvalitet. Azamitia, Ittel og Radmacher (2005) har gjennom en rekke kvalitative intervjuer samlet narrativer om hvordan ungdom opplever vennskap, og hvorfor det er viktig. Narrativene viste at de viktigste faktorene i vennskap var lojalitet, følelsen av å kunne stole på sine venner og å bli venners sosiale støtte.

I narrativene om skolehverdagen er det gjerne det sosiale det legges vekt på. Ønsket om å ha kontakt med andre i løpet av skoledagen, særlig i friminuttene, og ønsket om å være en naturlig del av klassen, er det som synes å være viktigst. Fem av deltakerne forteller om at det kan være vanskelig å finne de andre i friminuttene. Skoleområdene er ofte store, og det er ikke alltid like lett å vite hvor de andre oppholder seg.

På videregående er det kantine og så mange steder å gå, vanskelig å finne fram. Eller jeg finner fram, men å finne folk er noe helt annet!! Det er absolutt ikke sikkert de sitter i kantina heller.. det er så mange steder de kan gå. Jeg kjenner ikke alltid igjen folka så da må jeg høre at det er dem, det gjør jeg for så vidt fort, men da må de snakke når jeg går forbi, det er jo ikke alltid de gjør det.

Det vanskeligste med å gå på videregående var at vi hadde så mange områder vi kunne være på, jeg visste aldri om folk satt i kantina, var ved sofaene eller ute et sted. Det var jo ikke sånn at folk bevisst var slemme eller ekle med meg, men plutselig var de borte etter timen og da var det ikke lett for meg å finne dem igjen. Hadde jeg bare visst hvor de var... Men jeg vil jo ikke mase for mye heller, blir lett slitsomt tenker jeg – da

sitter jeg heller for meg selv, eller så er jeg i klasserommet. Er jo alltid noe jeg kan gjøre der egentlig, selv om det kanskje ikke er så gøy akkurat da... men.

I: I friminuttene nå, hva gjør du som regel?

D: Nei, er jeg heldig og finner noen så står jeg jo selvsagt sammen med dem, og, ja ...står mange ganger litt alene og, men det er ikke noe sånn.... Ja det går jo på en måte greit, jeg har nøkkel til klasserommet så jeg kan gå dit og gjøre lekser eller finne på noe annet alene.

Det å føle seg alene eller være utrygg grunnet at man ikke vet hvor de andre elevene er, var noe som gikk igjen i historiene. En balansegang mellom å være med og spørre hvor de andre skulle, men samtidig ikke føle seg masete eller som en byrde, var det mange som opplevde som vanskelig. De forteller at de heller lar være å ta kontakt fordi de ikke vil oppfattes som masete eller slitsomme.

Når deltakerne ser tilbake på tidligere skolegang, varierer det hvilken tid som sees på som den beste. Mange av deltakerne har gode minner fra skolehverdagen der de beskriver gode venner og en trygg hverdag. Flere av deltakerne trekker frem barneskolen som en tid de har gode minner fra, der var det mest lek, og det var ikke så mange som tenkte på at de hadde en synshemming. Andre husker barneskolen som en vanskelig tid da de gikk mye alene eller ble mobbet.

På barneskolen var det veldig kjedelig, vanskelig. Det var gjerne sånn at de henger med de og de henger med de, i gjenger. Så når de så at jeg kom sånn 60 meter unna så, så jo jeg ingenting, og da hadde de jo en glimrende anledning til å stikke ikke sant. Så da ble det jo å gå litt rundt alene da. Så det var sånn i stedet for å ta meg med i gjengen så tenkte de at de kunne ha det litt moro da.

Jeg tror det var da jeg gikk i første klasse, så var det en kompis som hadde en annen kompis og så da stakk de fra meg i skolegården, det gjorde de en del, bare stakk fra meg, det var ikke noe bra, det husker jeg godt! Men nå har jeg venner som er hyggelige mot meg da, så det er bra. Men det er sånn jeg vil glemme, det som skjedde...

Jeg husker en gang hvor jeg ble skikkelig redd. Det var på barneskolen, og noen fra klassen lurte på om jeg ville være med å kjøpe is. Jeg ble med, og de sa vi måtte løpe. Jeg løp med så godt jeg kunne et langt stykke, men plutselig løp alle i hver sin retning og jeg ble stående alene. Vi hadde løpt ganske langt så jeg visste ikke hvor vi var og fant ikke veien tilbake. Det var skummelt og veldig flaut å ikke vite hvor jeg var. Sånne ting hendte en del, noen syntes det var festlig.

Minnene fra ungdomsskolen varierer også mye, mens videregående skole representerer en ny snart for de eldste deltakerne. Flere skildrer dette som en mer positiv tid da de andre ikke lenger gidder å bry seg og de slipper kommentarer og plaging fra andre. For de som opplevde mobbing på barne- eller ungdomsskolen, tar denne som regel slutt. En av deltakerne beskriver det som om alle plutselig blir voksne over sommerferien. De er

ikke lenger interessert i å mobbe eller plage andre. For de som har spesielle interesser, som for eksempel sang, dans eller data, og får mulighet til å gå på en linje som har ekstra fokus på denne interessen, ser det ut til å ha en veldig positiv effekt. Det at de opplever å ha samme interesser som de andre i klassen er en viktig del av trivselen.

Det som var så bra på videregående var at vi hadde de samme interessene, og så var jeg like flink i det som dem. Jeg følte meg ikke lenger så utenfor og kunne snakke om de samme tingene som de andre.

Flere av deltakerne beskriver likevel videregående som et ensomt sted. De blir ikke mobbet eller plaget, men de føler heller ikke at de er en naturlig del av klassen. Flere av deltakerne forteller at de føler seg utenfor eller annerledes på videregående. Dette er særlig de deltakerne som ikke går på en spesiell linje der de deler spesielle interesser med klassekameratene.

Jeg føler at de ser på meg som så annerledes... at jeg bare sitter for meg selv og ikke sier noe, at jeg ikke gidder. Men jeg gjør det bare fordi jeg synes det er vanskelig, fordi jeg ikke har noen rundt meg. De har mange flere rundt seg, venner og sånt. Jeg har bare en lærer som jeg har kontakt med ekstra. Det er en svaksynt og en blind elev på skolen, men jeg ser ikke så mye til de for de går på andre linjer, så det blir jo litt vanskelig det også.

I: Hvordan er friminuttene da?

D: Jeg sitter i kantina, bare sitter der. Prøver å være sosial da, bare sitte ved siden av noen. La dem sitte ved siden av meg bare ... ikke snakke til meg, men bare sånn at det ser ut som de snakker med meg. Det er såpass stor kantine så da må man dele på plassen. Så jeg lar dem bare sitte der, noen kan snakke til meg noen ganger. De sier liksom: Er det greit at jeg sitter her, er du sikker på at du ikke vil sitte samme med noen andre? Så da sier jeg at jeg ikke har noen andre her jeg, så da sitter de der og noen ganger snakker de litt til meg. De sier at da sitter jeg her med deg da så du ikke behøver å sitte alene, det er noen gutter fra byggfag da. Jeg kjenner to stykker da, en som jeg gikk på barneskole med, en gutt, men jeg ser ikke han så mye heller.

I: Jeg skjønner, men har du prøvd å bli litt kjent med dem du går i klasse med og sånn?

D: Jeg prøver, har prøvd. Men jeg gir opp så fort for jeg synes det ødelegger så mye om jeg bare skal prøve og prøve. Når jeg får et stygt uttrykk tilbake så er det så ... det er så vanskelig, i stedet for at de skal sitte og være stygge mot meg så gidder jeg ikke lenger.

Narrativene knyttet til kontakt med andre er altså ambivalente, der de ofte starter svært positivt, men kan ende med å beskrive usikkerhet knyttet til balansen mellom å ta initiativ til kontakt på den ene siden, og det å ikke føle seg som en byrde på den andre siden. Det er flere triste historier om mobbing og ensomhet som kommer frem. Deltakerne selv har en tendens til å dysse ned alvorligheten av dette ved å si: ”det er ikke så farlig”, eller ”sånn er livet”. Mange beskriver åpenhet rundt synshemmingen som det beste, men de er ikke like sikre på at åpenhet rundt mobbing fører til gode løsninger. Flere nevner at de

har fått stempel som sladrer om de har sagt fra, og at mobbingen da bare har blitt verre. Derfor sier de at det beste bare er å holde seg for seg selv, og holde ut.

Halvorsen skriver i boka *Ensomhet og isolasjon i vår tid* (2005, s. 68-71) at ungdomstiden for alle er en spesielt kritisk periode for følelsen av ensomhet da de unge skal løsrive seg fra foreldrehjemmet, og det å få anerkjennelse og godtakelse fra venner og jevnaldrende er sentralt. Det er med andre ord helt normalt for ungdom å være ensomme av og til. Likevel er det mange grader av, og årsaker til, ensomhet. Han legger fokus på at antall venner, og hvorvidt man har venner på skolen, kan være avgjørende for hvorvidt man føler seg ensom. Halvorsen (2005, s. 114- 117) legger også vekt på at funksjonshemning kan være en risikofaktor for å oppleve ensomhet, da dikotomien normal til forskjell fra ”unormal” eller ”de andre” plasserer mennesker med en funksjonshemning i den sistnevnte gruppen. Disse kategoriene kan skape holdninger der det blir avstand mellom de som oppfattes som normale, og de som da blir ”de andre”. Videre fremhever Halvorsen (2005, s.117) Grues forskning på livssituasjonen til unge funksjonshemmede, som viser at det ikke er store forskjeller mellom unge funksjonshemmede og annen ungdom, men at en høyere andel funksjonshemmede ungdommer oppgir at de ”føler seg ensomme” av og til eller ofte. Flere av narrativene til deltakerne viser at de har opplevd eller opplever å føle seg ensomme, og at de ikke alltid føler at de passer inn. Her må de igjen balansere mellom ulike forventninger som stilles til dem både som ungdommer, og som ungdommer som har en synsnedsettelse.

5.3 Narrativenes struktur

Oppbygningen av narrativene er også sentralt i denne undersøkelsen. Her kan det skilles mellom oppbygningen av hvert enkelt narrativ og oppbygningen av hele intervjuet. Når vi snakker om intervjuet som et hele, varierte det hvorvidt deltaker selv brakte synshemningen på bane. For fem av deltakerne ble ikke synshemningen nevnt i det hele tatt før jeg tok den opp. Det varierte også i hvor stor grad synsnedsettelsen ble nevnt da de fortalte om ulike hendelser.

Når det gjelder hvert enkelt narrativ, startet de ofte med at deltaker beskrev en episode som ble plassert i tid og gitt en referanseramme. Deltaker forteller så om konkrete eksempler, der de gir seg selv og andre relevante personer roller. Denne

strukturen kan sies å være logisk, da jeg som intervjuer ba deltakerne fortelle så konkret som mulig. Avslutningen derimot mener jeg ikke er blitt påvirket i så stor grad av spørsmålene. Narrativet ble nemlig ofte avsluttet med en oppsummering der deltakerne ofte vurderte hvordan episoden ble opplevd. Hos samtlige deltakere er det en tendens til at hver historie der noe som har vært vanskelig eller tungt beskrives, avsluttes med en kommentar som bagatelliserer hendelen eller følelsen. De avslutter med setninger som ”det går bra”, ”sånn er livet”, ”det er ikke så farlig” eller ”det går over”. Konkrete hendelser som ofte beskrives som svært tøffe og såre, blir til slutt avfeid med at det ikke er så farlig. Deltakeren er altså først åpen om at erfaringer har vært vonde, men så trekker vedkommende det på en måte tilbake og sier at det ikke er så farlig. Kanskje kan mange negative erfaringer og mobbing føre til at de har økt toleranse på hva som er alvorlig.

Dette er i tråd med Grues diskusjon, der han mener at informantene har høy terskel for hva de kaller mobbing (Grue, 1999). Kommentarer som ufarliggjør og bagatelliserer, kan på den ene siden kommunisere at deltakerne ikke ønsker å legge stor vekt på hendelsen, og at de er flinke til å takle de vanskelige tingene. På den andre siden kan det også signalisere at vanskelige opplevelser blir skrinlagt og ignorert av deltaker selv, selv om de i utgangspunktet oppleves som tøffe og vanskelige. Kanskje kan dette være lærte responser eller strategier de selv bruker fordi de ikke ønsker å tillegge vanskelige hendelser for stor vekt. Hvorvidt reaksjonen stemmer overens med slik de egentlig føler, er vanskelig å si, men deres kroppsspråk og atferd kan ofte tyde på at det ikke alltid er så problemfritt og enkelt som deltakerne selv skal ha det til. Dette skal jeg komme tilbake til i avsnitt 6.1.

5.4 Deltakerne gir råd

Deltakernes holdninger til og tanker om hvordan tilrettelegging og praksiser kan bli bedre, er viet et eget kapittel fordi et av Huseby kompetansesenters ønsker med denne undersøkelsen var å lære mer om hva deltakerne selv mener bør gjøres for at de skal få en bedre tilrettelagt skolehverdag, og hvordan kursene kan legges opp bedre. Denne delen av materialet mitt ble ikke i like stor grad presentert gjennom narrativer, og det var derfor naturlig å foreta en tematisk analyse av denne delen. Svarene som presenteres under, kom på bakgrunn av det konkrete spørsmålet: ”Hvilke råd ville du gi skoler og

kompetansesentre / hva kan skolen og kompetansesentre gjøre for at ungdom med en synshemming / du skal få det bedre?" Åpenhet rundt hemningen, i forhold til både familie, skole og kompetansesenter, er et sentralt tema for svarene som ble gitt. Balansen mellom å være åpen om hemningen, men samtidig usikkerheten når det gjelder hvordan en skal være åpen og hvor mye som skal sies, var sentral. Fem av deltakerne fortalte om hendelser der de opplevde å se at foreldrene var triste eller hadde det tøft, uten at dette ble snakket om eller diskutert i hjemmet. Ofte er dette minner de har fra tidligere, der de husker at mamma og pappa kunne være triste, og at dette gjorde dem usikre på hvorvidt det var deres skyld. Det å snakke med barna om tristheten og fortelle hvorfor man er trist, altså være åpen om vanskelige ting knyttet til synshemmingen, kan virke som en bedre løsning for deltakerne. Da blir det ikke gjort til et tabubelagt eller vanskelig tema.

Og så er det jo sånn at mamma var mye lei seg da, og så tenker jeg jo nå at det var fordi jeg så dårlig da, men det visste jeg jo ikke da. Så jeg tenkte liksom sånn: Hvorfor dro jeg til farmor den helga, kanskje fordi mamma var lei seg og at hun måtte være hjemme alene med pappa. Så ... jeg vet liksom ikke helt hva jeg skal tenke, men det var nok kanskje det. Hun var mye trist da....., det var ikke så bra. Jeg tror mamma har hatt det veldig vanskelig, også pappa da. Jeg tror de tok det .. vanskelig, sånn hva skjer med barnet mitt nå, er hun alvorlig syk... er det sånn at hun kommer til å dø og sånn... men det er sånn jeg tenker i ettertid da. Men jeg lever jo enda!

Et viktig tema ved tilretteleggelse på skolen, er hvilken informasjon som gis til klassen om synshemmingen. Alle deltakerne mener i utgangspunktet at det er viktig at de andre elevene vet om synsnedsettelsen. Den viktigste grunnen til dette, var at de ikke ville at klassekameratene skulle tro de var dumme eller mindre intelligente. Det varierer hvor åpne deltakerne selv har vært. Noen synes det har fungert godt å være så åpne som mulig, og synes ikke det er flaut. De har fått gode tilbakemeldinger på åpenheten, og de har opplevd at ting blir bedre tilrettelagt når de er flinke til å si fra selv. Flere forteller at de synes det er flaut eller vanskelig å snakke om synshemmingen, selv om de gjerne vil at andre skal vite om den.

I: Har du noen råd til skolene og lærerne for at for eksempel du skulle fått det bedre? Kunne noe vært gjort annerledes?

D: Kanskje si fra i klassen om at jeg er svaksynt....

I: Akkurat, ble de andre informert om at du hadde en synshemming og sånn da du begynte?

D: Ja det ble sagt første dagen. Det var okei, men jeg synes at, det ser ut som de synes jeg er så spesiell da på en måte. Alle er spesielle da, men når de går med stokk da så er de ekstra spesielle. Det er så mange som ser på deg og sier ting og da er det sånn hvorfor skal de si sånn, pass på deres egne saker!

Flere av deltakerne var skeptiske fordi de har hatt negative erfaringer med å gi informasjon om hemningen. Så mange som fem av deltakerne hadde en eller annen negativ erfaring i forbindelse med informasjon om hemningen til klassen.

Første gangen vi fortalte om det høyt i klassen funka det veldig bra, andre gangen så... var han sent ute så da begynte de andre lærerne å si at vi måtte vente, vi var egentlig ferdig så alle kunne gå. Men så sa lærerne at vi alle måtte vente fordi det skulle komme en fyr og informere om at han ene der borte ser dårlig, ehhhh det ble veldig teit!!'

Det er viktig at de andre i klassen vet at jeg er svaksynt, men det er ikke noe kult når læreren gjør et stort nummer ut av det uten at jeg er forberedt. Det beste er kanskje at jeg forteller det selv, sammen med synspedagogen min. Men om man ikke tør det, og vil at læreren eller noen andre skal si det, tror jeg man gjerne vil ha pratet om det på forhånd med læreren, slik at det læreren sier er ok.

Vi ser altså at det er viktig for deltakerne at andre får vite om hemningen og følgene av den, men denne informasjonen må samtidig gis på en slik måte at det ikke blir flaut eller vanskelig. Da det ikke er så lett for familie og skole å kjenne den enkeltes tanker rundt dette, er det viktig at den unge selv blir trukket med på råd om hvordan informasjonen kan gis, slik at det føles komfortabelt for den enkelte.

Når det gjelder undervisningsopplegget og tilrettelegging på skolen, mener noen at det er godt og at de får den hjelpen de trenger, mens andre nevner svakheter og ting som kunne vært gjort annerledes. Møte med synspedagog beskrives for det meste positivt. Deltakerne synes det er bra at synspedagogen hjelper dem med å si fra om ekstra utstyr og andre ting de trenger. Felles for alle er at de ønsker å være en naturlig del av klassen på lik linje med alle de andre elevene. Det at de har med seg mye utstyr, kan føre til at de føler seg isolert fra resten av klassen, særlig om de blir plassert bakerst i klassen eller i det samme hjørnet gjennom hele skoleåret. Flere nevner derfor at det kunne vært fint å ta i bruk bærbart utstyr som er bedre tilrettelagt. Om dette ikke lar seg gjøre, er det i alle fall mulig å unngå at eleven sitter på samme sted hele året eller å bli plassert bakerst.

Fem av deltakerne nevner at de ville tatt del i planleggingen rundt tilretteleggelsen i større grad enn de gjør i dag. De opplever at de selv og foreldrene ofte oppfattes som en enhet med de samme meningene av kompetansesenteret eller skolen. Dette kan selvsagt være positivt, men de synes det også kan føre til at den synshemmede selv ikke får uttrykke hva som føles som en god plan. Noen føler at foreldrene overkjører dem eller

tror de alltid vet best, uten å rådføre seg med eller høre på barna sine. Her er noen av rådene deltakerne kom med til skole og kompetansesenter.

Jeg vet jo at mamma prøver..., men det blir bare for dumt, det blir for mye! Hun sier hele tiden at hun skjønner og vil støtte meg og sier at hvis jeg bare sier det slik eller sånn så vil alt ordne seg! Men hun kan ikke sette seg inn i hvordan det er selv om hun er moren min. Hun tror vi tenker helt likt fordi vi er familie, men sånn er det jo ikke. Det var en gang vi snakket med noen om meg og synshemmingen min, og så tar hun liksom styringen og begynner å svare for meg, jeg kan jo svare for meg selv, det er ikke munnen min det er noe galt med, hun av alle bør jo vite det! Jeg vet hun vil det godt, men hun må skjønne, at det er min greie, og jeg som må takle det på min egen måte! Hun gjorde det da vi var hos synspedagogen også, trodde hun hadde svar og løsninger på alt. Noe av det slike senter må skjønne, er at den det gjelder må få være med å ta avgjørelser.

Det beste er om assistenten har gjort klart det læreren skal gjennomgå før du kommer til timen, slik at du kan følge med. Ikke noe kult når det kommer en stressa assistent 20 min forskinka og, ojjjj skanne inn det ja! Så løper de bort på kontoret og skal gjøre det. Og mens assistenten gjør det er det jo ingen ved siden av deg til å forklare det læreren snakket om hvis de kanskje gikk litt fort frem. Hos oss har de det sånn at læreren skanner inn det læreren skal snakke om og sender det på mail til meg. Så når jeg kommer på skolen, er det bare å sjekke mailen sin så ligger det der.

Jeg tror man bør fokusere på med en gang når man vet at man får en synshemma elev i klassen, så må det skje en endring i hele systemet i den klassen. Da bør man som lærere tenke at nå er det sånn at vi får den eleven om en stund, så må man begynne å fokusere på hvordan man skal behandle personen tidlig, for det er ikke så vanskelig å få unger til å tenke annerledes, men da må det ikke skje fem dager etter at den synshemma eleven har kommet dit for da skjønner de tegninga. Og så tror jeg ikke det er så sunt at man skal overfokusere på at nå har det begynt en synshemma elev i klassen som heter Stina og hun leser blindeskrift osv., jeg synes Stina skal få fortelle om dette selv. Så tror jeg også at det er viktig, man har jo ofte med seg sånt stort utstyr med seg i klassen, og så tenker disse lærerne at dette utstyret tar så stor plass at denne eleven må sitte bakerst i et hjørne, og det er veldig dumt for da har man på en måte fra dag en sagt at denne eleven hører ikke til klassen på samme måten. Så det er en del sånne ting, sånne små ting som jeg tror man bør tenke litt på. Ofte blir mange avgjørelser tatt over hodet på en, men jeg synes man bør få være med på disse planleggingsmøtene selv.

Rådene fra deltakerne er at skolen bør gi informasjon i dialog med den det gjelder, og la ungdommene selv få være med å bestemme hvordan informasjonen skal gis. Usikkerhet knyttet til hva andre tenker om dem, og dilemmaet rundt det å skulle fortelle andre om synshemmingen fører til at flere nevner at de kunne ønske at synshemmingen deres var bedre synlig. På de fleste deltakerne er det ikke synlig at de har en synshemming før man er ganske nær dem, og for noen synes det ikke så godt selv om man står ved siden av dem. Dette mener deltakerne kan føre til at andre tenker at de er dumme eller rare, heller enn å attribuere atferden til hemningen.

Som jeg har vært inne på tidligere, har det kommet frem at følelsen av mestring og det å være en del av klassen er svært viktig. Et område av hverdagen der alle deltakerne føler at de kommer til kort er gymtimene på skolen. Alle deltakerne nevner episoder fra

gymtimen som har vært tøffe, vanskelige eller flau. Det gjelder særlig erfaringer med ballspill og løping. Ingen av dem forteller at de har eget opplegg eller alternativt opplegg når resten av klassen har gym. De kan velge å være med eller se på. Det å ikke være til stede i gymtimen gir en følelse av å ikke være en fullverdig del av klassen, men samtidig er det vanskelig for dem å delta.

D: Det er litt irriterende i gymmen, når de spiller ballspill og sånn da, da er det ikke så lett å være med akkurat, det er litt irriterende, men det er normalt!!

I: Ja, ...hva gjør du da?

D: Nei, jeg er der jeg, jeg er det så godt jeg kan. Men det er jo litt irriterende, yes!! I alle ballspill så ser jeg jo som regel hvor ballen er, det er ikke det største problemet, det er å ha kontroll på alle de andre som er på banen! Så du skal klare å følge med på ballen samtidig som du skal se om det kommer to fra den siden eller den siden, det er ikke så greit! Så kommer det en fra hver side, det er ikke så lett!!

Annen forskning viser også at gymtimen av mange oppfattes som særlig tung, da de ikke har et eget opplegg, og det å ikke delta fører til kommentarer fra resten av klassen og en følelse av å ikke være en like stor del som de andre (Grue, 1999, 2001). Vi ser av dette at ikke alle føler at de er fullt ut integrert i klassen. Kanskje er det behov for mer spesifikk tilretteleggelse, der den det gjelder selv får ta større del i planleggingen. Samtidig ser det ikke ut til å finnes så mange generelle bestemmelser for skolene, når det gjelder rutiner for tilretteleggelse og oppfølging. Slike rutiner ville muligens gjort det enklere for hver enkelt skole å forholde seg til elevene, og det ville kvalitetssikret oppfølgingen.

Når det gjelder spesielt tilrettelagte kurs som arrangeres av Blindeforbundet eller et kompetansesenter, har alle positive minner fra dette. De synes det er fint å være på kurs, blant annet fordi de lærer ulike teknikker og får råd, og fordi kurs gir muligheten for å få nye venner. Dette er i tråd med annen forskning (Hellerud og Brøndbo, 1995). Enkelte etterlyser flere kurs som omhandler kroppsspråk og atferd der de beskriver at en del som har en synshemming, gjør "rare" bevegelser. Deltakerne forteller om ulike motiver for å dra på kurs arrangert av Blindeforbundet eller et kompetansesenter. Felles for alle er at de trives på kursene, og synes det er verdifullt. For noen ser hovedmotivet ut til å være at det å være på kurs gir en tilhørighetsfølelse, følelsen av å være en del av noe større. De fleste nevner at det er avslappende, og at man ikke trenger å være stresset på grunn av at man ikke ser noe, eller må gå nærme for å se noe. Kursene er et fristed, her blir man forstått og tatt for den man er. Mange føler at andre som ikke selv har en synshemming umulig kan

forstå hvordan de har det. Motivet for å være med på kurs ser også ut til å være at de i forhold til en del av de andre på kursene ser godt. De føler altså at de ser bedre enn noen. De trenger ikke å anstrenge seg så hardt, men kan slappe av.

Det er absolutt gøy å være på kurs, selv om jeg ikke alltid føler at jeg har så mye til felles med alle der. En del av de som er på kurs har andre interesser enn meg, og mange av de har en sterkere synshemming som gjør at de oppfører seg annerledes. Da føler man på en måte at man ser godt, sammenlignet med de andre da. Det høres jo ille ut å tenke sånn, men noen ganger er det godt å ikke være den som ser minst og som velter ting eller snubler. Det blir et slags fristed på en måte, man trenger ikke anstrenge seg så hardt.

Det er bra med kurs rett og slett fordi man møter likesinnede da, når jeg er sammen andre synshemma. Man slipper å føle seg utenfor når man må gå nærme ting og sånn, det er jo veldig greit. Du kan føle deg litt utenfor ellers når du må være veldig nærme en plakat eller noe så det er nok et par stykker som ser litt rart på deg, noen som reagerer liksom, og det merker man jo, det blir jo noen følelser der. Men når man er sammen med andre synshemma er det ikke så farlig, shit happens liksom. Halvparten av dem ser meg ikke likevel liksom. Så det er ikke noe problem.

Kapittel 6 Oppsummering og konkluderende diskusjon

Denne undersøkelsen har omhandlet identitet, selvfølelse og livskvalitet hos ungdom som har en synshemming, med fokus på de tre sosialiseringarenaene familie, skole og kontakt med jevnaldrende. De viktigste resultatene fra undersøkelsen er for det første deltakernes fokus på de utfordrende balansegangene – mellom å være barn og voksen, ”frisk” og ”syk”, seende og blind. Følelsen av å ha et ben i hver leir kan være utfordrende, men den kan også gi tilhørighet til flere steder.

For det andre viser intervjuene at deltakerne ofte beskriver seg selv gjennom aktiviteter de er interessert i, og som de mestrer godt. Fokuset i beskrivelsen av seg selv er på det å *gjøre*, mer enn på det å *være*. Deltakernes rolle i historiene er en aktiv og flink person som har mye å gjøre på fritiden. Årsaker til dette kan være at det kan ta oppmerksomheten vekk fra kjennetegn som har med synshemmingen å gjøre, gi dem noe å identifisere seg med og føle tilhørighet til, samt noe å fylle tiden med. Deltakerne kan dermed fortelle at de har mye å holde på med, og ikke så mye tid til venner. Mange av deltakerne hadde nok også mye å holde på med, men det kunne virke som travelheten til en viss grad ble brukt som skjold mot det at ikke alle følte de hadde like mange venner å være sammen med. Følelse av tilhørighet med andre som hadde samme interesse, enten det var de andre i klassen eller de man var i klubb eller gruppe sammen med, ser ut til å være sentral for deltakerne. Her kan de ta på seg rollen som ”han eller hun som er flink til

noe”, snarere enn ”hun eller han som er svaksynt”. Aktiviteten gir mange en normaliserende følelse, en følelse av å være som alle andre og en mestringsfølelse. Følelsen av mestring ser ut til å gi deltakerne en generelt god selvfølelse. Det å holde på med aktiviteten gir også en kanal for å få ut vonde tanker og følelser.

For det tredje er tilhørighet og kontakt med andre noe deltakerne er svært opptatt av. Graden av trivsel ser ut til å være påvirket av følelsen av tilhørighet og i hvor stor grad hemningen er en faktor i relasjon til andre. Mange føler usikkerhet rundt det å finne de andre for eksempel i skolegården. Deltakerne skildrer også usikkerhet rundt det å bli overvurdert av noen og undervurdert av andre, både av familien, venner og skole – igjen ser vi at det kan være vanskelig, men også svært viktig, å finne en balansegang. Der man har et kontaktnett rundt seg av mennesker som deltar i samme aktivitet eller har samme interesser som en selv, ser dette ut til å slå ut positivt for deres livskvalitet. Det å gi inntrykk av at man har mange venner og er en travel person, ble vektlagt gjennom historiene. Likevel viste flere av deltakerne videre i narrativet, og gjennom talemåte og kroppsspråk at det ikke alltid var slik. Der deltakerne fortalte historier om ting som var tøffe eller sårende, hadde dette som regel å gjøre med tilhørighet til andre, eller mangel på tilhørighet. Parallelt med et ønske om å fremstille seg som en aktiv person med mange venner, ligger tendensen deltakerne har til å bagatellisere forhold gjennom å avslutte en historie med ”det går bra”, ”det er ikke så farlig” eller lignende. Ensomhet og erfaringer med mobbing eller utestenging blir tillagt mindre vekt i historiene. Det blir ofte skildret som en naturlig del av livet og noe som ikke er så farlig. Like fullt kom det frem at denne holdningen ikke alltid stemte overens med slik man egentlig følte det. Det kan diskuteres hvor denne tendensen kommer fra. Dette viser uansett viktigheten av å ha rom for å snakke om det som er vanskelig og tøft, uten at deltakerne blir møtt med en kommentar om at det nok ordner seg eller at sånn er livet. Hvor deltakerne har lært å møte det vanskelige med en slik holdning, er vanskelig å si; Mest sannsynlig kan det være en blanding av hvordan de tidligere har blitt møtt av andre, og en egen strategi for å ufarliggjøre det som er vondt. Det kan derfor sees på som en både positiv og nyttig reaksjon, men dersom denne holdningen gjør at man ikke sier fra eller forsøker å endre situasjonen, kan den bidra til at en negativ situasjon opprettholdes.

Det fjerde resultatet jeg vil trekke frem er hva deltakerne mener er viktig når det gjelder tilrettelegging. Alle er opptatt av hvordan informasjon om synsnedsettelsen gis til andre, og deltakerne har alle erfaringer fra hvordan dette er blitt gjort. Deltakerne mener at det er viktig at andre får informasjon om deres synsnedsettelse, men de er samtidig opptatt av at denne informasjonen skal gis på rett måte. Deltakerne mener derfor at de selv bør få være med på å bestemme hvor, når og hvordan denne informasjonen skal gis. De ønsker også i større grad å ta del i planleggingen av deres egen hverdag.

6.1 Hva vi kan lære

Deltakerne forteller om mange positive og gode minner knyttet til familie og venner, og til aktiviteter og interesser. Generelt sett er deltakerne opptatt av å fremheve at de ikke ser på seg selv som et offer. Samtidig tror jeg det er viktig å kunne snakke om det som er vanskelig. Deltakernes tendens til å bagatellisere eller underdrive det vanskelige kan være skummel, fordi de da heller ikke får hjelp. Flere av deltakerne var skeptiske til å si fra fordi de hadde opplevd å bli stemplet som en sladrer uten at mobbingen opphørte. Et av målene for denne undersøkelsen har vært å kunne sette ord på og beskrive det som er positivt så vel som det som er tungt. Gjennom å snakke med tenåringene om det som er vanskelig, kan man oppnå en åpenhet som ufarliggjør utfordringene. Noe av det viktigste som har kommet frem i denne undersøkelsen, er nettopp viktigheten av å være åpen og ærlig om synshemmingen og følgene av den. Dette gjelder ikke bare for deltakernes egen del, men også for de som er rundt. For foreldrenes del har vi sett at det å holde tristhet og følelser rundt synshemmingen skjult for sine barn kan bidra til at barna ikke skjønner hvorfor foreldrene er triste, og gi dem en følelse av usikkerhet og skyldfølelse. Det er viktig å huske på at søsken også tar del i situasjonen, og vil måtte takle den på sin egen måte. For skolens del har vi sett at det er viktig å oppfordre til åpenhet, men at informasjonen må gis på en ordentlig måte sammen med den det gjelder. Her må man igjen finne balansegangen mellom å være for åpen og ikke åpen nok. Det ser uansett ut til å være nyttig å snakke om det som er vondt, snarere enn å unngå det. Man trenger ikke alltid å være redd for å legge en ny stein til byrden, som sitatet innledningsvis handlet om. Byrden blir ikke nødvendigvis større av å snakke om den. Den kan snarere bli mindre ved at man sammen finner balanse ganger og får hjelp til å takle det vonde.

Deltakerne har som vi har sett en tendens til å avslutte historier om vonde erfaringer med en kommentar som kommuniserer at det ikke er så farlig, eller at livet bare er sånn. Som nevnt tidligere tror jeg det er viktig å oppmuntre de unge til å snakke om det som er vanskelig, snarere enn å gi et oppløftende svar om at det nok vil ordne seg. På denne måten føler de at de blir tatt på alvor, og kanskje kan det å snakke seg gjennom vanskelige temaer gi løsninger. Knut Brandsborg fra Huseby kompetansesenter peker på at tenåringene kan bli møtt med en ”det ordner seg” eller ”det blir nok bedre”- respons fra nettverket. Dette kan være en naturlig måte å reagere på når noen forteller om ting som er vanskelig. Likevel er det viktig å få lov til å fortelle om at ting er vanskelig eller tøffe uten å måtte bagatellisere dem. Kanskje bør vi noen ganger møte de unge med et spørsmål om hvordan det kjennes, eller hvorfor det er vanskelig. Ved å oppfordre til denne undersøkelsen har Huseby kompetansesenter kommunisert at de ønsker å lytte til brukerne sine, for å lære direkte fra dem, om hvordan de best kan hjelpe og veilede.

6.2 Styrker og svakheter ved undersøkelsen

I en vurdering av denne undersøkelsen er det naturlig å trekke frem både styrker og svakheter. For det første har den narrative metoden gitt meg en unik mulighet til å få detaljerte beskrivelser fra deltakerne. Gjennom intervjuene har jeg sett hvordan deltakeren i starten av en historie gjerne gir inntrykk av at alt er topp og at de for eksempel har mange venner. Dette har også vært resultatet av en del andre kvantitative undersøkelser som jeg diskuterte i kapittel tre. Min erfaring har vært at en stund ut i intervjuet, når deltakerne har blitt tryggere i intervjusituasjonen, kommer det frem at denne tendensen til å beskrive det meste som fint og problemfritt ikke alltid stemmer overens med slik deres virkelighet fortøner seg. Gjennom det deltakerne sier, eller gjennom usikkerhet, pauser og kroppsspråk kunne jeg ane en annen virkelighet. Dette har jeg forsøkt å vise, blant annet ved hjelp av sitater fra deltakerne selv. Den narrative metoden har altså gitt meg mulighet til å gå lengre enn man gjør i et spørreskjema, og få et innblikk i en virkelighet som ikke er den første deltakeren deler med andre, men som likevel kommer til syne når man får mulighet til å gå i dybden. Dette illustrerer hvordan en kvantitativ og kvalitativ tilnærming kan gi ulike resultater, og jeg peker på at en kvantitativ metode ikke ville kunnet gi meg den samme innsikten og dybden som den

kvalitative tilnærmingen har gitt. Når det for eksempel gjelder ensomhet og følelsen av å være ensom, er det ingen av deltakerne som eksplisitt sier at de er ensomme. Skulle de ha krysset av for om de var ensomme i et spørreskjema, ville nok den første reksjonen være, slik narrativene startet, nemlig at de hadde mange venner og ikke var ensomme. Likevel viste en del av narrativene videre at de likevel opplevde ensomhet. Vi ser hvor vanskelig det er å måle ensomhet, da man er opptatt av å fremstille seg positivt, kanskje både overfor seg selv og andre. Den kvalitative metoden har gitt meg en større mulighet til å se bak det første svaret, og en bredere kontekst å tolke svarene ut fra. Samtidig kan det at deltakerne fortalte til en tydelig lytter, og ikke bare krysset av svar i et spørreskjema, gi dem et ekstra stort ønske om å fremstå positivt. Jeg har opplevd at metoden var særlig fruktbar når deltakerne stoppet opp og ikke følte at de hadde noe å si. Ved å oppmuntre dem til å komme med konkrete episoder der de opplevde det slik de beskrev, var det lettere for dem å fortelle videre.

På den andre siden gir en kvalitativ metode som denne ikke rom for å ha et stort utvalg, og valg av tema i intervjuene ble påvirket av deltakerne selv. Dermed har metoden satt begrensninger for hva jeg som intervjuer kan spørre om, og hvilken form det er ønskelig at deltakerne svarer i. En intervjusituasjon som denne er påvirket av både fortelleren, lytteren og den sosiale og tidsmessige konteksten intervjuet er i. Dette vil påvirke intervjusituasjonen, og det er viktig å være reflektert i forhold til denne påvirkningen. Jeg vil i neste avsnitt diskutere dette i forhold til reliabilitet og validitet.

6.3 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Undersøkelsen har hele veien hatt fokus på det Kvale beskriver som treenigheten reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Han legger vekt på at disse må sees i lys av forskningsmetoden og ikke behandles som uavhengige begreper med en fast betydning (Kvale, 2007). I denne undersøkelsen har jeg, i det Kvale kaller en moderat postmodernistisk tradisjon, ikke vært ute etter en objektiv, universell sannhet. Snarere har målet vært å finne en spesifikk lokal, personlig og samfunnsmessig form for sannhet, der vekten har vært lagt på deltakernes lokale historier som er representasjoner av deres liv. I en vurdering av undersøkelsens reliabilitet, som har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre, vil jeg legge vekt på at datainnsamlingen og analysen har vært gjennomført på en

grundig, nøye og ærlig måte. Der datainnsamlingen innebærer intervju, knyttes spørsmål om reliabilitet ofte til hvorvidt intervju spørsmålene har vært av ledende karakter, eller til intervjuerens grad av påvirkning på svarene (Kvale, 2007). I denne undersøkelsen mener jeg at en narrativ tilnærming har gitt deltakerne mulighet til selv å ta opp det de ser som relevant. Den narrative tilnærmingen har lagt føring på intervjuene i den grad at jeg har oppfordret deltakerne til å fortelle så ærlig og konkret så mulig om hendelser og følelser de selv tillegger stor vekt. Samtidig har jeg vært sensitiv for andre tema som deltakerne selv har brakt på bane, og oppfordret disse videre.

Validitet er ifølge Kvale (2007) ikke noe som bare er aktuelt i analysen av forskning, men bør være til stede under hele forskningsprosessen fra planleggingen av et prosjekt til rapporteringen av resultatene. Hva som ligger i begrepet sannhet når vi snakker om forskning, er avhengig av forskningstradisjonen og den metodiske tilnærmingen. Med bakgrunn i denne undersøkelsen blir det sentralt å spørre hvordan man skal validere narrative beskrivelser. En narrativ beskrivelse skal ikke leses som en objektiv beskrivelse av hva som faktisk skjedde, og den skal heller ikke være et spill på fortellerens liv og holdninger. Eksempelvis er jeg i undersøkelsen ute etter å få høre om hvordan den enkelte deltaker husker og opplever livet sitt - ikke hvordan hendelsene faktisk skjedde, men hvordan de ble oppfattet og tolket av den enkelte. Tolkningen er basis for personens senere vurdering av hendelsen og opplevelse av den. Det er denne sosiale virkeligheten som er deres egen lokale sannhet, og dermed den sannheten som blir sentral her. Intervjusituasjonen blir påvirket av den sosiale og tidsmessige konteksten. Hva deltakerne forteller meg som intervjuer, vil her både være påvirket av min metode, hvem jeg er som person, og hva jeg sier og gjør under intervjuet. Påvirkningen ligger blant annet i at jeg startet intervjuene med at deltaker skulle fortelle om noe som var viktig for dem. Selv om det var deltaker selv som da ofte valgte å fortelle om en gjenstand som hadde med en aktivitet å gjøre, kan dette ha påvirket deres fokus på denne eller disse aktivitetene også senere i intervjuet. Det vil også kunne påvirke intervjusituasjonen at jeg som intervjuer er en masterstudent og samtidig en sende jente i midten av tjuårene. På den ene siden kan det at min alder ikke er så langt unna deltakernes alder være med på å skape ett tettere bånd mellom oss, og dermed gi meg en mulighet til å identifisere meg med deltakerne. På den andre siden kan det at jeg er en

masterstudent med en lang utdanning og tilhører gruppen ”seende” være med på å skape avstand. Kanskje ville en intervjuer som selv har en synsnedsettelse skapt en annerledes kontekst og fått andre svar fra deltakerne. Jeg som intervjuer og den sosiale konteksten intervjuet skjer under, er altså med på å påvirke deltakernes responser, noe som jeg har diskutert og ansett som både en mulig styrke og en mulig svakhet.

Generaliserbarhet kan blant annet forstås på to ulike måter: empirisk generaliserbarhet og teoretisk generaliserbarhet (Kvale, 2007). Denne undersøkelsen har ikke som mål å være empirisk generaliserbar, altså at resultatene skal kunne overføres til en større populasjon basert på at utvalget er representativt for denne populasjonen. Målet her er snarere en teoretisk generaliserbarhet som betyr at en detaljert og helhetlig beskrivelse av et fenomen kan benyttes for å få verdifull informasjon også om andre i samme situasjon. Dette er i tråd med hva Kvale (2007) beskriver som naturalistisk generaliserbarhet, snarere enn en statistisk generaliserbarhet, der generaliserbarheten er basert på personlige erfaringer.

I en undersøkelse med få deltakere i et miljø som er svært lite og gjennomsiktig, kan man diskutere hvor langt man skal gå i å beskrive deltakernes helsemessige og sosiale situasjon. For forskningens del kunne det være nyttig å ha en så detaljert beskrivelse så mulig, men dette vil kunne gå på bekostning av deltakernes anonymitet. Det kan altså være et dilemma å balansere mellom behovet for å beskrive hvem som inngår i undersøkelsen, og behovet for å opprettholde anonymitet. Etter en vurdering ønsker jeg å ivareta deltakernes anonymitet fremfor det som kunne være ideelt rent forskningsmessig. Jeg har derfor valgt å presentere deltakerne på en generell måte, men samtidig oppgi den informasjonen som oppfattes som mest relevant for undersøkelsen.

6.4 Jeg vender blikket fremover

Når det gjelder videre forskning på dette feltet, er det mange veier man kan gå. Det kunne for eksempel være interessant å undersøke nærmere hvordan sammenhengen er mellom målgruppens aktiviteter og deres livskvalitet og trivsel. Man vil da kunne utforske nærmere om det å identifisere seg med en bestemt aktivitet kan sies å være positivt for den enkelte, og i tilfelle hvilke konsekvenser det kan få. Det kunne også være interessant

å i større grad se på hvordan deltakernes selvfølelse påvirket, eller hadde sammenheng med, deres sosiale situasjon.

Litteraturliste

- Alsaker, F.D. og Kroger, J. (2006). Self-concept, self-esteem and identity. I Goossens, L. og Jackson, S. *Handbook of adolescent development*. New York: Psychology Press.
- Atwater, E. (1992). *Adolescence*. 3.ed. Prentice Hall.
- Azamitia, M., Ittel, A. og Radmacher, K. (2005). Narratives of friendship and self in adolescence. I Way, N. & Hamm, J. *The experience of close relationship in adolescence*. San Francisco: Wiley Periodicals, Inc.
- Bakhtin, M.M. (1981). *The dialogic imagination*. Holquist, M. (red.) Austin: University of Texas Press.
- Beaty, L.A. (1992). Adolescent self-perception as a function of vision loss. *Adolescence*, 27, s. 707-714.
- Beck, C. og Grue, L. (1984). *Å, lykkelige ungdomstid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Bellah, R., Madson, R., Sullivan, W.M., Swidler, A., og Tipton, S.M. (1985). *Habits of the heart: Middle America observed*. London: Hutchinson.
- Berkaak, Odd Are. Ivar Frønes, 2005. *Tegn, tekst og samfunn*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Billig, M. (1996). Ch. 6: Categorization and particularization, i *Arguing and thinking* 148-185.
- Blakar, R.M. (2006). *Språk er makt*. Oslo: Pax.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1960). *The process of education*. Harvard University Press: Cambridge.
- Bruner, J. (1966). *Toward a theory on instruction*. Harvard University Press: Cambridge.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press: Cambridge, London.
- Bruner, J. (red). (1987). *Making sense. The children's construction of the world*. (red). Methuen: London og New York.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: Harvard University Press.

- Cooley, C.H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Charles Scribner and sons.
- Crow, L. (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability. I *Exploring the divide leeds*. Barnes og Mercer, The disability Press.
- Disabled People international, DPI. [URL] Tilgjengelig fra: <http://v1.dpi.org/lang-en/>
Dato for tilgang: 13.03.09.
- Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research. Qualitative and quantitative approaches*. London: Sage Publications.
- Elstad, J.I. (1998). Funksjonshemmede og psykisk helse. En analyse av Statistisk sentralbyrås helseundersøkelser. NOVA Rapport 3:1998. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity. Youth and crisis*. New York: W. W. Norton & Company.
- Fasting, Aa.F. (2006). Ung og synshemmet. Å leve med en synshemning – psykososiale aspekter og psykisk helse. *Skolepsykolog*. 6.
- Fasting, Aa. F.(2001) Innledning – følelser er fakta, i *Følelser er fakta*. Fasting, Aa. F. og Bergh S. (red). Valdres trykkeri; Funksjonshemmedes Studieforbund.
- Folkehelseinstituttet (2007), Trivsel og oppvekst – barndom og ungdomstid. Rapport 5: 2007.
- Frønes, Ivar. Ragnhild Brusdal. (2003). *Generasjoner, livsløp og forandring* I Frønes, Ivar og Lise Kjølrsrød (red). *Det norske samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Frønes, I. (1975). *Ungdomskultur, generasjonsavstand og social endring*. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Goossens, L. (2006). Adolescent development: Putting Europe on the map, Peer relations in adolescence. I Goossens, L. & Jackson, S. *Handbook of adolescent development*. New York: Psychology Press.
- Gronmo, S.J. og Augestad, L.B. (2000). Physical activity, self-concept and global self worth of blind youths in Norway and France. *Journal of visual impairment and blindness* 94, s 522-527.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA 1/01.
- Habekothé, H.T. og Peters, M.J.G.F. (1993) *Leefsituatie van visueel gehandicapen in dde*

leefstid van 19 tot en met 32 jaar. Utrecht: FOVIG.

Hall, G. S. (1904). *Adolescence: Its psychology and its relation to physiology, anthropology, sociology. Sex, crime, religion and education.* New York: Appleton.

Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hellerud I. og Brøndmo S. (1995). *Jo mere vi er sammen. En undersøkelse om Husebys kompetansesenters weekendtilbud for synshemmet ungdom.*

Hermans, H. og Dimaggio, G. (2007). Self, identity and globalization in times of Uncertainty. A dialogical analysis. I *Review of General Psychology* 11, 31-61.

Hundeide, K. (2002). The mind between us. I *Nordisk psykologi* 54. 69-90.

Huseby kompetansesenter. (2008). *Søsken i fokus.* Oslo; Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring i samarbeid med Assistanse.

Huurre, T. M. og Aro, H. M. (1998). Psychosocial development among adolescence with visual impairment. *European Child and adolescence psychiatry*, 7, s 73-78.

Huurre, T. M. og Komulainen E. J. & Aro, H. M. (1999). Social support and selv-esteem among adolescence with visual impairments. *Journal of visual impairment and blindness*, 93, s26-37.

James, W. (1892). *Psychology: The briefer Course.* New York: Henry Holt and Co.

Keff, S. (1999). *Outlook on Relations. Personal networks and psychosocial characteristics of visually impaired adolescents.* Faculty of social and behavioural sciences.

Krange, O. (2001). Anti-foreign sentiments among youth in Oslo: A matter of social stratification or individualized identity formation. *Young; Nordic Journal of youth research*, 3: 43-64.

Krange, O. og Øya, T. (2005). *Den nye moderniteten. Ungdom, individualisering, identitet og mening.* Oslo: Cappelen akademiske forlag.

Kroger, J. (2000). *Identity development: adolescence through adulthood.* Thousand Oaks, California: Sage.

Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervjuet.* Oslo: Gyldendal akademisk.

Kvalem, L. og Wichstrøm, L. (red) (2007). *Ung i dag. Psykososiale utfordringer.* Oslo: Cappelen Forlag.

Larkin, M., Watts, S. og Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3. 102-120.

- Leiblich, A., Tuval-Mashiach, R., og Zilber, T. (1998). *Narrative research. Reading, analysing and interpretation*. London; Sage Publications.
- Lie, I. (1989). *Rehabilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Lipkowitz, S. (2000). The relationship between sensory disabilities and self-determinaion, self-esteem, cultural/disability identification, inclusion and academic achievement. I *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Siences* 6.
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S. og Sørensen, T.,(1988). Livskvalitetsforskning. Oslo: ISF Rapport 1988:6.
- Mateas, M. og Sengers, P. (2003). *Narrative intelligence*. Germany: John Benjamin.
- McAdams, D. P. (1985). *Power, intimacy and the life story: Personological inquiries and identity*. New York: Dorsey.
- Mead, G.H. (1913). The social self. I *The Journal of Philosophy, Psychology and the Scientific Method* 10, 374-380.
- Miles, S. (2000). *Youth lifestyles in a changing world*. Buckingham: Open University Press.
- Mishler, E. (1986). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge, Ma: University Press.
- Murray, M. (2008). Narrative Psychology. In Smith, J. *Qualitative psychology. A practical guide to research methods*. London: Sage Publications.
- Murray, M. (2003). Narrative psychology and narrative analysis. In Camic, Rhodes and Yardley (red). *Qualitative research on psychology. Expanding perspectives in methodology and design*. Washington DC: American Psychological Association.
- Nielsen, L. (1996). *Adolescence. A contemporary view*, 3. ed. Fort Worth: Harcourt brace college publishers.
- Nilsson, B. og Luhr, E. (red) (1998). *Ungdomstid, funksjonshemning, løsrivelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Næss S., Mastekaasa A, Moum T, Sørensen T. Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA-rapport 3/2001. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, 2001.
- Oaks, P.J. og Turner, J. C. (1980). Social categorization and intergroup behaviour: Does minimal intergroup discrimination make social identity more positive? I *European Journal of Social Psychology* 10, 295-30.
- Rees, D. S. (red) (2002). *Blinde vinkler*. Veijle: Kroghs forlag.

- Riessman, C. (1993). *Narative analysis*. London: Sage Publications Inc.
- Rødland, H. A. (2007). *Synshemmede og fritid. En undersøkelse om hvordan barn og unge med synshemming har det i sin fritid*. Universitetet i Oslo [URL]
Tilgjengelig fra:
<http://wo.uio.no/as/WebObjects/theses.woa/wa/these?WORKID=52988>
Dato for tilgang: 11.09.2008
- Sacks S.Z. og Wolffe, K.E. (1998) Lifestyles og adolescence woth visual impairments: An ethnographic analysis, *Journal of visual impairment & Blindnes*.
- Santrock, J. W. (2005). *Adolescence*. Boston: McGraw Hill.
- Sarbin, T. (1986). *Narrative psychology: The stories nature og human conduct*. New York: Praeger.
- Schibbye, A.L.L. (1992). *Familie, tvang og mulighet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Scott, R. (1969). *The making of blind men*. New York: Russel Sage foundation.
- Skansgård, B. (2001). Lære å leve livet. i Bergh og Fasting (red) *Følelser er fakta*. Oslo: Valdres trykkeri.
- Tajfel, H. (1972). "Social categorization", engelsk manuscript av "La categorisation sociale" I S. Moscovici (red.) *Introduction a la psychologie sociale*, 1, Paris: Larousse.
- Turner, J. C. (1982). "Towards a cognitive redefinition of the social group" I H. Tajfel (red.) *Social identity and intergroup behaviour*, Cambridge: Cambridge university press and Paris: Editions de la Maison des sciences de l'Homme.
- Willis. Paul, 1990, *Common Culture*, Buckingham, UK: Open University Press.
- WHO, (1977). *The third ten years of the world's health organisation. 1968-1977*. World Health Organisation.
- Øia, Tormod. 1994. *Norske ungdomskulturer*. Oslo: Oplandske Bokforlag.
- Aagre, Willy. 2003. *Ungdomskunnskap: Hverdagslivets kulturelle former*. Bergen: Bokforlaget.
- Aarø, L. E., Haugland, S., Hetland, J., Torsheim, Samdal, O., & Wold, B. (2001). Psykiske og somatiske plager blant ungdom. *Tidsskrift for den norske lægeforening*. Nr 25, 2001.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Identitet, selvfølelse og livskvalitet hos ungdom som har en synsnedsettelse

Bakgrunn og hensikt

Kunne du tenke deg å delta i en undersøkelse om hvordan det er å ha en synshemming og hvordan du opplever hverdagen din? Dette er det du som kan mest om, og vi håper derfor du ønsker å være med på undersøkelsen. Ved å fortelle om hvordan din livssituasjon er, kan du være med å hjelpe deg selv og andre som er i samme situasjon. Bak prosjektet ligger et ønske om å kunne gi bedre oppfølging og hjelp til de som trenger det. Det er ikke gjort mye forskning på ungdom med en synshemming, og vi vet derfor lite om hvordan de unge opplever hverdagen sin. Dette er nyttig kunnskap for Huseby Kompetansesenter som ønsker at deres tilbud i så stor grad som mulig skal være i samsvar med det brukeren ønsker. De er derfor opptatt av å lære mer om hva de unge selv ønsker og mener at de trenger.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å ha et intervju i form av en uformell samtale med deg der vi bruker litt tid på å bli kjent med hverandre og deretter snakker om deg og hvordan du har det. Intervjusamtalen vil vare en til to timer, den vil tas opp på bånd og senere bli skrevet ut. Intervjusamtalen vil foregå på ditt hjemsted eller et annet sted som er praktisk og trygt for deg. Vi vil ta opp temaer som hvordan du ser på deg selv, hvordan du har det sammen med din familie og venner, hvordan du opplever det å gå på skolen og hvordan du ser på fremtiden. Vi vil snakke om de tingene du synes er bra og fine, og også noe av det som kan være vanskelig eller problematisk. Intervjusamtalene skal gjennomføres fra oktober og utover høsten og vinteren.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å snakke om din egen situasjon, hvordan du har det og hva du føler du trenger for å få det enda bedre, kan du hjelpe mange som er i samme situasjon. Det kan føles godt å snakke om ting du kanskje går og tenker på. Jeg kommer til å stille deg spørsmål, men du avgjør selv hva du ønsker å snakke om, og du vil ikke bli presset til å snakke om noe du ikke ønsker.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Lydbåndet som tas opp under intervjuet, vil ødelegges etter at prosjektet er avsluttet i mai 2009, slik at ingen etter det vil få tilgang til informasjonen om deg. Det du forteller om deg selv skal bare brukes i forbindelse med denne masteroppgaven. Opplysningene fra intervjusamtalene vil bare være kjent for de som arbeider direkte med prosjektet, nemlig undertegnede og mine to veiledere Astri Heen Wold, Universitetet i Oslo og Knut Brandsborg, Huseby Kompetansesenter. Undersøkelsen vil bli skrevet ut i en slik form at ingen av personene kan kjennes igjen.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg, verken for din videre kontakt med Huseby kompetansesenter eller på noen annen måte. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det vil få konsekvenser. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte undertegnede. Dersom du velger å trekke deg fra undersøkelsen kan du kreve å få slettet alle tidligere opplysninger om deg som er samlet inn.

Hvem kan delta?

Målgruppen vår er ungdom fra 14 til 20 år som er svaksynte, med en synsskarphet som ikke er bedre enn 0,2, med mindre man har tilleggsvansker med synet som gjør at man har lært punktskrift. Synshemmingen skal ikke være sterkere enn at man kan lese noe svartskrift.

Samarbeidspartner

Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Universitetet i Oslo og Huseby kompetansesenter og Knut Brandsborg. Kompetansesenteret ønsker å få mer detaljert informasjon om hvordan ungdom med en synshemming har det i hverdagen, for at de skal kunne tilrettelegge kurs og veiledning på en best mulig måte for den enkelte bruker.

Ønsker du å delta eller du har spørsmål, ta kontakt med Marianne Ligaard Almbakk på mail; marianne.ligaard@sv.uio.no eller telefon: 95084311. Du kan også kontakte Astri Heen Wold, leder for prosjektet, på mail; a.h.wold@psykologi.uio.no eller på telefon; 22845166 eller Knut Brandsborg, samarbeidspartner, på mail; knut.brandsborg@statped.no eller telefon 22029664.

Vennlig hilsen

Marianne Ligaard Almbakk

*Identitet, selvfølelse og livskvalitet helse hos ungdom som har en
synsnedsettelse.*

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Underskrift av prosjektdeltaker, dato)

Foresatte dersom du er under 16 år

(Signert av foresatte, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om undersøkelsen

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

Hei og tusen takk for at du hadde lyst til å møte meg i dag. Før vi starter vil jeg minne deg på at det er helt frivillig og delta, og du kan når som helst trekke deg. Når jeg skal skrive masteroppgaven kommer deltakerne til å være helt anonyme slik at ingen vet at du har vært med. Samtalen vår kommer til å bli tatt opp på bånd, men jeg kommer likevel til å skrive litt underveis.

Det jeg ønsker er å lære mer om er hvem du er, hvordan du opplever hverdagen din og hvordan du har det hjemme, på skolen og med venner, og hvordan du tenker på det som har vært og det som kommer. Det beste er om du kan fortelle så åpent og detaljert så mulig om det du husker slik du oppfatter det nå. Om du forteller noe, også kommer på noe annet er det bare å fortelle om det. Det er du som skal ha styringen i samtalen, og jeg kommer ikke til å avbryte deg.

Når vi snakker om et tema er det ingen rette eller gale svar, det jeg er interessert i er DEG, og hva akkurat DU tenker. Høres det greit ut? Har du noen spørsmål før vi starter?

Identitet

Kanskje vi kan starte med å snakke litt om den tingen du har tatt med deg, kan du fortelle/ta frem hva/det du har med deg?

Avhengig av hva det er:

Husker du da du fikk det, fortell meg om det?

Kan du gi meg et eksempel på når du har brukt den?

Hva betyr den for deg?

Hva sier tingen om deg?

Hva kan det komme av at tok du med deg akkurat denne tingen tror du?

Om det er vanskelig, komme med et eksempel; jeg ville for eksempel tatt med meg en bok, da ville jeg sagt at det sier at jeg er glad i å lese og tenke over ting.

Hvis jeg spør, hvem er (navnet til deltaker), hva ville du svare da? Hva gjør deg til deg?

Det er jo ofte sånn at ulike mennesker får oss til å tenke på forskjellige sider ved oss.

Nå er jo jeg en person du ikke har møtt før, som du ikke har noe forhold til, hva om du snakket med en venninne/kompis?

Fortell meg hvordan en vanlig dag er for deg?

Hva liker du å holde på med? (interesser)

Familie

Kan du fortelle litt om familien din, hvem er foreldrene dine og evt søsken.

Hva pleier du og familien din å gjøre sammen? Fortell om det siste dere gjorde sammen.

Hvem er du når du er sammen med familien din, eller hvilke egenskaper hos deg er viktige når du er sammen med dem (Hjemme hos oss er jeg for eksempel den som ofte smiler og ler, og tøyser og tuller.)

Kan du fortelle meg om en gang det var slik, som viser dette?

Hvordan har det vært hjemme hos dere?

Hva har vært vanskelig hjemme? Fortell om en episode...

Hva har vært bra eller positivt, episode...

Hva har vært mest annerledes med å være deg enn f eks søsken?nFøler du at du har fått fordeler?

Føler du at du har blitt ekstra beskyttet, overbeskyttet?

Fortell meg om en episode...?

Kan du være deg selv hjemme?

Når du snakker med dem om synshemningen, synes du at du har blitt forstått og at de tar deg på alvor? I forhold til synshemning har det vært annerledes tidligere?

Synshemnings historien

Husker du når du startet å tenke på det at du har en synshemning?

Kan du fortelle litt om hvordan det har vært?

Hvordan har det kjentes å ha en synshemning? Hvordan har du hatt det?

Er det spesielle episoder eller hendelser du husker ekstra godt?

Hvorfor var disse viktige?

De fleste har noen ganger perioder hvor de er litt ensomme, har du følt deg ensom noen gang?

Kan du fortelle litt om hvordan det kjentes? Kan du huske hvordan det var tidligere?

Er du ofte ensom? Hvordan prøver du å bli kvitt følelsen av ensomhet?/ Hva gjør du når du er ensom?

Hva kan det komme av at du takler det slik du gjør tror du?

Er det noe som kunne gjort det bedre for deg?

Har du vært i kontakt med Huseby noen gang, husker du første møte med dem? Hvordan har de hjulpet deg? Kunne de hjulpet deg bedre, annerledes?

Skole

Hvordan har du det på skolen?

Har du alltid hatt det slik, eller var det annerledes før?

Hva gjør du i friminuttene? Fortell meg om friminuttet du hadde i dag...

Synes du at du får være med på det samme som de andre?

Har du tenkt over hva som er det viktigste for deg med å gå på skolen? (utdannelse, jobb eller sosialt)

Når du tenker på skolen, hvilken følelse får du?

Gleder eller gruer du deg mest til å dra på skolen?

Hvordan synes du at de andre elevene og lærerne forstår deg?

Hvordan har du blitt tatt hensyn til?

Hvilke råd ville du gi skolene/ hva kan skolen gjøre for at ungdom med en synshemning/du skal få det bedre på skolen?

Er det viktig at de andre vet hvordan du har det, får info om deg?

Hvilke erfaringer har du med dette?

Fritid og venner

Hva gjør du på fritiden din? (hvem er du samme med)

Hvordan vil du beskrive vennene dine? Kan du gi et eks....

Hvordan møttes dere og hvordan ble dere venner? (gi eksempel)

Hvilke egenskaper hos deg tror du er viktige når du er sammen med venner?

Kan du være deg selv sammen med vennene dine, hvorfor?

Hva betyr vennskap for deg?

Hva slags støtte har du fått fra de ulike menneskene i livet ditt? (venner, familie, lærere)

Føler du noen ganger at mennesker behandler deg annerledes enn andre fordi du har en synshemning? (blir man sett på som syk eller frisk).

Hvordan påvirkes du av andres tanker om deg

Selvfølelse og livskvalitet

Når du tenker tilbake er det noen episoder som du husker som ekstra vanskelige eller tøffe, fortell meg om dem. Det kan være noe som skjedde for lenge siden eller forrige uke.

Hva gjorde de så vanskelige? Hva gjorde du for å takle dem?

Hva var den beste hjelpen for å takle det synes du? Hva hindret deg i å håndtere det?

Hva skulle vært annerledes for at du hadde kunnet håndtere det bedre?

Er det noen forandringer som kan gjøres som kunne betydd mye i positiv retning for deg.

Noen dager er bedre enn andre, jeg vet med meg selv at jeg noen dager føler at jeg kan mestre masse, mens dagen etter er jeg ikke så sikker på om jeg vil klare det. Har du det noen ganger slik?

Hva får deg til å bli fornøyd med deg selv?

Er det noen ganger du ikke er så fornøyd? Hvordan takler du dette?

Hvordan føler du at du mestrer de ulike oppgavene i livet ditt?

Hva gir deg en følelse av mestring?

(Hva er utslagsgivende for om du mestrer det – dine egne prestasjoner; skole, mobilitet, hjelp fra andre, støtte fra andre, hvem?)

Hvor viktig er følelsen av å mestre noe for deg?

Fremtiden

Hvordan ser du deg selv om for eksempel fem år?

Hva gjør du og hvem er du sammen med?

Tenker du mye på livet fremover? Gleder du deg mest til fremtiden? Eller gruer du deg mest?

Er det noe spesielt du drømmer om eller ønsker deg?

Hender det at du snakker med folk om fremtiden? Hvem snakker du med, og hva snakker dere om?

Hvordan påvirker det deg?

Hører du mye på tv eller radio, eller leser du aviser?

Hvordan påvirkes du av det du hører av nyheter om det å ha en funksjonshemning? Husker du en gang du hørte noe som påvirket deg mye?

Er det noe annet du vil si?

Da var vi ferdig med spørsmålene til undersøkelsen. Jeg synes jeg har lært mye om deg gjennom denne samtalen, og du har vært veldig flink til å fortelle. Synes du det har vært greit å svare på spørsmålene? Er dette ting det kan være ok/nyttig å tenke på innimellom?

Jeg synes det har vært hyggelig å få bli litt kjent med deg, og jeg takker deg for at du har stilt opp og for at du har vært så åpen mot meg.

Vedlegg 3



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor Astri Heen Wold
Psykologisk institutt
Universitetet i Oslo
Postboks 1094 Blindern
Internpost

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst B (REK Sør-Øst B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Dato: 18.09.2008
Deres ref.:
Vår ref.: S-08483b 2008/9370

Telefon: 22 85 06 70
Telefaks: 22 85 05 90
E-post: juliannk@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

**S-08483b Identitet, selvfølelse og psykisk helse hos ungdom med en alvorlig synshemming
(1.2008.1045)**

Vi viser til e-post av 17.09.08 fra Marianne Ligaard vedlagt revidert prosjektbeskrivelse og informasjonsskriv.

Komiteen er av den oppfatning at den reviderte prosjektbeskrivelsen er grundig og godt gjennomarbeidet og at den nå inneholder alle de elementene komiteen etterlyste. Komiteen har følgelig ingen merknader til prosjektbeskrivelsen.

Komiteen har ingen innvendinger til det reviderte informasjonsskrivet.

Vedtak
Prosjektet godkjennes.

Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder

Julianne Krohn-Hansen
Komitésekretær

Kopi: Masterstudent Marianne Ligaard e-post: marianne.ligaard@sv.uio.no

